

MICHAEL FURLANI JUNIOR

**ABORDAGEM DO CUIDADO A PACIENTES SEM
PERSPECTIVAS DE CURA: APRENDENDO COM OS
PROFISSIONAIS DA ÁREA DA SAÚDE.**

**Trabalho apresentado à Universidade Federal
de Santa Catarina, como requisito para a
conclusão do Curso de Graduação em
Medicina.**

**Florianópolis
Universidade Federal de Santa Catarina
2008**

MICHAEL FURLANI JUNIOR

**ABORDAGEM DO CUIDADO A PACIENTES SEM
PERSPECTIVAS DE CURA: APRENDENDO COM OS
PROFISSIONAIS DA ÁREA DA SAÚDE.**

**Trabalho apresentado à Universidade Federal
de Santa Catarina, como requisito para a
conclusão do Curso de Graduação em
Medicina.**

**Coordenador do curso: Prof. Dr. Mauricio José Lopes Pereima
Orientador: Prof^ª Dr^ª. Suely Grosseman**

**Florianópolis
Universidade Federal de Santa Catarina
2008**

MENSAGEM INICIAL

Poderoso Deus, criastes o corpo humano com infinita sabedoria. Dez mil vezes, dez mil órgãos combinastes num ato incessante e harmonioso para preservar o todo em toda a sua beleza do corpo que envolve a alma imortal. Eles estão sempre agindo em perfeita ordem, em concordância. Ainda quando a fragilidade da matéria ou as cabeçadas das paixões transtornam esta ordem ou interrompem este acordo, e forças conflitantes e o corpo desmorona até virar poeira primal de onde viemos, tu estás presente.

Tu enviastes ao homem as doenças como mensagens benéficas profetizando a aproximação do perigo e para incentivá-lo a evitá-las. Tu abençoastes Tua terra, Teus rios, Tuas montanhas com substancias curativas; elas permitem que Tuas criaturas sejam aliviadas do sofrimento e curadas em suas doenças. Tu dotastes o homem com sabedoria para aliviar o sofrimento de seus irmãos, para reconhecer suas desordens, para extrair a cura de suas substâncias, para descobrir seus poderes, prepará-las e aplicá-las em toda doença. Em Tua Eterna Providência me escolheste para observar tudo sobre a vida e a saúde de Tuas criaturas. Sei agora pela própria experiência o dever de minha profissão. Ampara-me, Deus Todo Poderoso, nesta grande tarefa. Que todos os homens possam ser beneficiados, pois sem Tua ajuda jamais a mínima coisa poderá acontecer. Inspira-me o amor pela minha arte por Tuas criaturas. Não permita que eu anseie por lucros, ambição, por fama e admiração que interfere em minha profissão, como aqueles que são inimigos da verdade e do amor pelos homens e que podem desencaminhar nesta grande tarefa de lutar pelo bem-estar de Tuas criaturas.

Preserve a força de meu corpo e de minha alma para que eu possa estar sempre animado para ajudar e amparar o rico e o sofrimento deixe-me enxergar somente o ser humano. Ilumine minha mente para que eu reconheça o que está presente e perceba aquilo que está ausente e obscuro. Não me deixe falhar ao ver o que é visível, mas não permita a arrogância do poder, que não me deixará ver o que não pode ser visto, pois delicados e indefinidos são os limites da grande arte de cuidar de vidas e saúde de Tuas criaturas. Não permita que nada distraia minha atenção ao lado da cama de um doente, que nada perturbe minha mente em silêncio de meu trabalho, para a grandeza e sagrada consideração requerida na preservação da vida de Tuas criaturas. Que eu tenha o privilégio da confiança em mim, na minha arte e recomendações por parte dos meus doentes.

Diante daquele que mais sabiamente deseje me ensinar e instruir, deixe que minha alma siga suas orientações, pois é incomensurável a extensão de nossa arte e aprendizado. Se arrogantes e convencidos, entretanto, me censurarem, então que o amor pela minha profissão cubra-me contra eles e que eu persista e sobreviva imperturbável, sem considerar seus julgamentos, com honra e reputação porque render-me traria para Tuas criaturas as doenças e a morte.

Imbua minha alma com gentileza e calma quando ultrapassados colegas, orgulhosos de suas idades, desejarem substituir-me, rejeitar-me ou desdenhosa e arrogantemente me ensinarem. Possa sempre isto ser uma vantagem para mim, pois eles conhecem muitas coisas das quais sou ignorante, mas não deixe que a arrogância deles me traga dor. Pois eles são antigos e velhice não é a senhora das paixões. Eu também espero atingir a velhice nesta terra, diante de Ti, Deus Todo Poderoso!

Permita que eu possa estar satisfeito em todas as coisas exceto na grande ciência da minha profissão. Nunca permita que surjam pensamentos que me façam sentir que já tenha obtido todo conhecimento suficiente, mas conceda-me a força, a calma e a ambição de sempre ampliar meu conhecimento. Pois esta é grande, mas a mente do homem está sempre em expansão. Deus, Todo Poderoso! Tu me escolheste em Tua clemência para que eu observe tudo, sobre a vida e a morte de Tuas criaturas. Eu agora aplicarei em minha profissão. Proteja-me nesta grande tarefa que é em benefício dos homens, pois sem Tua ajuda a mínima coisa não se sucederá.

*Á todos aqueles se dedicam a arte de cuidar,
e fazem desse cuidado, algo sublime.*

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, agradeço a Deus pelo dom da vida, por nos meus momentos de angústia, sempre fortalecer minha alma para não desistir dos meus sonhos. Quero agradecer por nesses seis anos, sempre me iluminar e me abençoar. Agradecer pela força na realização deste trabalho, e por nunca me deixar só.

Agradecer, de modo muito especial, aos meus pais Michael Furlani e Neli Furlani por acreditarem em mim, pelos seus sacrifícios para eu poder estudar. Pela companhia nos momentos de tristeza. Por me oferecerem todo o apoio necessário na construção do sonho de ser médico.

Agradeço a minha noiva, Francileni Prudêncio, por ser uma verdadeira companheira, uma grande amiga, por me segurar quando prestes a cair. Por ser esta mulher sábia que edifica minha casa. Por ser a mulher que cuidará dos meus filhos. Por esta jóia que Deus colocou na minha vida.

A minha irmã Juliana Furlani, pelo seu apoio e por os momentos felizes que um irmão pode compartilhar.

A toda minha família, pelo apoio recebido durante toda a vida, pelo amor e carinho dados a mim, quando precisei.

Aos meus amigos, que durante todo esse tempo, souberam me respeitar e aguardaram com paciência pequenos momentos para nos encontrarmos. De modo muito especial a Galera do RPG, pelos momentos inesquecíveis nos sítios, pelas noites de jogos, e por acreditarem que na minha vitória. Agradecer de coração à Andréa e Alexandre por toda oração e amor, por acreditarem em mim e me tornarem parte integrante de sua família. Ao Roberto, que mesmo longe, sempre soube um grande amigo, daqueles que são especiais.

Aos meus colegas de turma, por todo crescimento nesses anos, por partilhar festas, plantões, alegrias, tristezas. Vocês serão eternamente lembrados em meu coração. Ao Juliano, por sua presença sábia em minha vida.

Ao pessoal das ULS Rio Tavares, a todos os seus funcionários, em especial ao Dr. Marcos e ao meu grande amigo e mestre professor César Simionato, por me ensinar como pode ser bonita a relação entre um médico e seus pacientes. Por ter me ensinado que as coisas

podem ser diferentes. E agradecer a todos os alunos que passaram estes anos comigo na unidade, em especial Joice e Aline, colegas de turma.

A minha grande parceira de internato e amiga Flávia, por podermos celebrar nossa amizade, por partilhar tantos momentos juntos. Pelas lágrimas derramadas no ombro amigo. Pelos puxões de orelhas, mas também pelas palavras de coragem. Serei eternamente grato pela tua amizade.

As enfermeiras Laura e Dra. Dionice Furlani, minha tia, pela orientação na confecção deste trabalho.

E finalmente, agradecer, à minha orientadora, Professora Dr^a. Suely Grosseman, por toda sua dedicação, empenho, ajuda, orientação, pelos cafés em sua casa, pelas palavras de incentivo. Mais do que alguém que somente ministra aulas, soube ser uma professora, com todos os significados que esta palavra pode trazer.

RESUMO

Introdução: A Medicina Paliativa foi criada para aliviar o sofrimento de pacientes sem perspectivas de cura e de suas famílias, porém é pouco conhecida entre estudantes e médicos.

Objetivo: Conhecer a abordagem de profissionais de saúde que trabalham com o cuidado de pacientes sem perspectiva de cura.

Método: Pesquisa qualitativa tipo estudo de caso, com entrevista semi-estruturada em profundidade e análise de conteúdo. Os sujeitos foram 17 participantes: dez médicos (7 homens e 3 mulheres), quatro enfermeiras, um fisioterapeuta e uma psicóloga, que atuam junto a pacientes sem perspectivas de cura.

Resultados: Os entrevistados aprenderam os cuidados paliativos na prática diária e/ou em congressos, cursos e estágios. Foi relatado que o cuidado deve ser integral (técnico, emocional, psico-social e espiritual), com promoção da qualidade da vida até o último minuto e dando suporte à família mesmo depois da morte do paciente. O objetivo principal de sua atuação é proporcionar conforto, propiciar a ressignificação da vida para o paciente e sua família, e evitar “futilidades terapêuticas”. A atuação de uma equipe interdisciplinar foi apontada como condição fundamental para tal abordagem. A atitude profissional deve incluir: atenção ao quadro clínico, com alívio da dor e outros sintomas, fortalecimento do vínculo médico-paciente-família-cuidador por meio de comunicação efetiva que abrange: valorizar o paciente e ouvi-lo em seus anseios, respeitando crenças, opiniões e religiosidade dos envolvidos; comunicar-se de forma clara e sincera com o paciente e seus familiares; atuar como interlocutor entre o paciente e seus familiares, quando necessário; dar suporte ao paciente e à família; propiciar momentos felizes; possibilitar ao máximo sua integração social; e, prepará-lo para uma morte o mais tranqüila possível. Quanto à percepção da diferença entre cuidar de crianças ou de adultos, foi ressaltada a maior necessidade de maior suporte à família de crianças, por ser um fenômeno não esperado pela ordem natural das coisas. Foi mencionada a importância de estimular a reflexão do estudante sobre si próprio e sobre o outro que sofre desde o início da formação acadêmica até durante o exercício profissional, preparando-o para lidar com as perdas, a própria finitude, a morte e o processo de morrer. Outros aspectos como o cuidado, o respeito humano e o acolhimento, aprimoramento da relação médico-paciente, das habilidades comunicacionais e a trabalhar com profissionais de outras áreas, de forma interdisciplinar.

Conclusões: O cuidado neste modelo de abordagem e em equipe interdisciplinar promove o conforto e a qualidade de vida do paciente e de sua família, devendo ser ensinado e valorizado na prática médica na formação acadêmica.

ABSTRACT

Introduction: Palliative Medicine was created to relieve the pain and reduce suffering from patients and their families with terminal diagnosis. The palliative approach is still not very well known among many medical students and doctors.

Objectives: It aims to rise Palliative Approach awareness from Health Professionals who take care of terminally-ill patients.

Method: Qualitative Research of a case with semi-structured in-deph interview and content analysis. There were 17 participants: ten doctors (seven men and 3 women), four nurses, one physiotherapist and one psychologist who already work with terminally-ill patients.

Results: The interviewees learned about Palliative Care on daily practices, seminars, courses and internship. It has been reported about the active total care (technical, emotional, psychio-social and spiritual) improving patients quality of life until their last minute and giving family support even after the patient's death. The main focus of this approach is provide comfort care, focusing on compassionate specialized care for the patients' life and their families, avoiding "futile therapies". An Inter-disciplinary team work was pointed as fundamental for such approach. The professional procedure should include attention to the patient's clinical aspect, relief of pain and other symptoms, stablishing an emotional bond among doctor, patient ,family and caregiver, through effective communication. It covers valuing the patients anguishes, respecting their beliefs, opinion and spirituality; having and open talk with patients and families. To be an intermediary when necessary and giving support to the patients and families, providing happy moments, social inclusion, preparing them to have a peaceful death. It also has been reported about the differences shown between children and adults once children's death are not expected or seen as a natural life course. It was mentioned the importance of stimulate self reflection on medical students about themselves and of those who suffer, since their early academic years, preparing them to deal with loss, endings, death and its course. Other aspects were also brought up such as the care and respect to the human beings, doctor-patient relationship, communicative skills and the capacity to work with professional of other areas in a inter-disciplinary way.

Conclusions: This approach together with the inter-disciplinary team promote comfort and quality of life of patients and families. It should be taught and valued by clinical practices and the academy studies.

SUMÁRIO

FALSA FOLHA DE ROSTO	i
FOLHA DE ROSTO	ii
MENSAGEM INICIAL	iii
DEDICATÓRIA	iv
AGRADECIMENTOS	v
RESUMO	vii
ABSTRACT	viii
SUMÁRIO	ix
1. INTRODUÇÃO	1
2. JUSTIFICATIVA	4
3. OBJETIVOS	5
3.1 Objetivo geral	5
3.2 Objetivo específico	5
4. MÉTODO	6
5. RESULTADO	8
6. DISCUSSÃO	
6.1 Ressignificando a vida	22
6.2 O Cuidado	26
6.3 A Espiritualidade	35
6.4 A Criança	36
6.5 Integração entre Profissional-Paciente-Família	38
6.6 Interdisciplinaridade	42
6.7 Formação Acadêmica	45
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	52
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	53
NORMAS ADOTADAS	59

1 INTRODUÇÃO

A morte é, geralmente, um acontecimento inesperado, que, na maioria das culturas, traz dificuldades quanto à atitude a ser assumida frente a ela. Segundo Kübler-Ross¹, “morrer é parte integral da vida, tão natural e previsível como nascer. Mas, enquanto o nascimento é motivo para comemoração, a morte transforma-se num terrível e inexprimível assunto a ser evitado de todas as maneiras na sociedade moderna¹”.

Esta dificuldade em lidar com a morte ou a perspectiva de sua ocorrência em parentes, amigos ou conhecidos é especialmente percebida por profissionais de saúde que lidam mais freqüentemente com os processos saúde-doença e viver-morrer. A identificação com sua própria finitude é o elemento maior que os profissionais se deparam no momento da morte no âmbito profissional, e a cultura, suas crenças, delinearão suas ações de cuidado.

A medicina enquanto profissão que seguiu por anos o modelo cartesiano, biologicista, já apresenta evoluções ao compreender que a morte é parte do processo de viver, e em muitas situações os pacientes se encontram fora das possibilidades de cura, exigindo do profissional da saúde o redimensionamento de sua formação curativa, para um paradigma voltado as subjetividades que estão presentes no processo de morte e morrer. Neste sentido, muito há para se aprender sobre a abordagem do paciente e sua família quando não há resposta as propostas terapêuticas.

Impulsionada pelas limitações sentidas pela comunidade médica e pelas necessidades dos pacientes sem perspectiva de cura e seus familiares, a medicina paliativa foi desenvolvida há menos de três décadas². Segundo a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), em 1990, a Organização Mundial de Saúde (OMS) definia cuidado paliativo mais direcionado à assistência ao paciente com câncer. Este conceito foi revisto em 2002, ampliando-se para o cuidado dirigido à pacientes e seus familiares frente a uma

doença ativa e progressiva, que ameace a continuidade da vida, com o objetivo de prevenir e aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida³ e de morte.

No Brasil, a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) foi criada em 1997, em São Paulo⁴, tendo como objetivo principal a promoção dos cuidados paliativos em doenças crônico-evolutivas, através da formação de profissionais de saúde, com a intenção de divulgar tal filosofia, agregar os serviços já existentes e profissionais em atuação, visando otimizar a assistência e o desenvolvimento de pesquisas científicas. Apesar dos princípios da bioética (beneficência, não-maleficência, autonomia e justiça) garantirem apropriada assistência para pacientes com doenças sem perspectivas de cura (“terminais”), na prática, a provisão de cuidados paliativos tem sido inadequada tanto em países desenvolvidos como nos em desenvolvimento^{5,6}. Melo⁴ comenta que ainda há muito a ser feito para vislumbrar-se um horizonte mais digno, ético e eficaz no combate ao sofrimento desses seres humanos⁷.

Na instituição hospitalar, o despreparo da equipe de saúde para cuidar dos pacientes e familiares no processo de morte e morrer tem sido apontado por diversos autores^{1-4, 7-14}. França afirma que⁸ “à medida que o caso passa a ser considerado sem chances de cura, a própria equipe médica espaça suas visitas e os enfermeiros acabam por adotar uma atitude mais distante”.

Uma constante fonte de frustração das famílias que perderam um ente querido é de que “ninguém sentou com eles e discutiu o fato de que o doente estava na realidade morrendo”⁹. Palavras vagas como “pode ser que ele não vá melhorar mais” levam à confusão e a falsas esperanças. Se a família capta claramente a mensagem de que seu familiar está morrendo, ela terá maior tempo para se dedicar às despedidas, para contatar parentes distantes, perguntar coisas mais apropriadas aos cuidados necessários nessa fase, enfim, preparar-se para a morte.

Em um círculo vicioso, há falta de preparo dos estudantes para lidar com a morte, desde o contato inicial com ela, que ocorre precocemente em sua formação nas aulas de anatomia, seguindo-se pela anatomia patológica até a vivência de situações clínicas com pacientes sem perspectivas de cura.

Os sentimentos vivenciados são pouco abordados e, ocasionalmente, preconiza-se que o estudante não se envolva com o paciente. Os profissionais que são modelos para o aprendizado, e que prestam assistência a esses pacientes, algumas vezes, não sabem lidar com esta situação. Todos estes fatores resultam no afastamento dos estudantes de medicina e dos futuros médicos frente a pacientes que apresentam risco de morte iminente.^{1,2,6,7,15-23}

Na opinião de Andrade², a pouca aceitação e não priorização dos cuidados paliativos pode ser acarretada por diversos fatores, entre eles: a busca da medicina de, a qualquer custo, curar as doenças, estimulada pelo modelo econômico capitalista; o tabu que a morte representa; a falta de tempo para contemplarmos a natureza e reconhecer a morte como um evento imperativo e ecológico; a menor perspectiva de retorno financeiro da medicina paliativa, que a torna menos atrativa para médicos e demais profissionais da área da saúde; e, a falta de orientação e sensibilização dos envolvidos com a assistência e a educação médica para a abordagem do cuidado.

A necessidade de construir conhecimentos sobre a abordagem aos pacientes sem perspectiva de cura, que pudesse fornecer subsídios para a educação e a prática médica motivou a elaboração de um projeto para investigar este tema em 2006, o qual resultou no Trabalho de Conclusão de Curso “Abordagem do Cuidado Domiciliar do Paciente Sem Perspectiva de Cura: Aprendendo com Clínicos e Pediatras²⁴”.

Levando-se em conta que é fundamental continuar a resgatar embasamento para o cuidado do ser humano e visando à promoção da habilidade do futuro profissional médico em lidar com o ser humano que adoece independente de sua perspectiva de cura, esta pesquisa dá continuidade ao estudo anteriormente citado.

2. JUSTIFICATIVA

Tem-se como justificativa a construção de conhecimentos para a abordagem de pacientes sem expectativa de cura e no processo de morte.

Outro aspecto relevante da pesquisa consiste em resgatar aos estudantes de medicina e ao processo de formação acadêmica, alguma orientação à arte de cuidar do paciente na condição acima citada e estabelecer, se necessário ou possível for, ambiente confortável ao desenlace.

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL:

Conhecer a abordagem de profissionais de saúde que trabalham com o cuidado a pacientes sem perspectiva de cura.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

3.2.1. Identificar porque os profissionais de saúde se envolveram com o cuidado de pacientes com doenças sem perspectiva de cura;

3.2.2. Identificar onde e de que forma aprenderam o cuidado;

3.2.3. Identificar como estes profissionais abordam os pacientes sem perspectivas de cura;

3.2.4. . Identificar as diferenças percebidas por estes profissionais entre o cuidado de crianças e de adultos sem perspectivas de cura;

3.2.5. Identificar, na visão desses profissionais, os aspectos da abordagem a pacientes com doenças sem perspectiva de cura que devem ser ensinados/aprendidos na graduação e após a graduação.

4. MÉTODO

O estudo foi desenvolvido pelo método qualitativo, tipo estudo de caso.^{25;26}

A amostra foi composta por 17 participantes, sendo dez médicos (7 homens e 3 mulheres), quatro enfermeiras, um fisioterapeuta e uma psicóloga, que atuam junto a pacientes sem perspectivas de cura.

A técnica de coleta de dados foi a entrevista semi-estruturada em profundidade,^{25;26} com as seguintes questões norteadoras:

1. Por que o sr(a) escolheu este tipo de atividade dentro da sua área?
2. Onde o sr(a) aprendeu esta prática?
3. O que seria interessante ser aprendido no curso em relação aos pacientes sem perspectivas de cura?
4. O que seria interessante ser aprendido pelos profissionais já formados?
5. O que é feito pelo sr(a) com o paciente em relação ao cuidado?
6. O sr(a) vê alguma diferença no cuidado de crianças e de adultos?
7. O sr(a) gostaria de falar sobre mais algum assunto?

Os profissionais foram contatados pessoalmente pelo pesquisador principal, e, com exceção de um médico, que foi contatado em Florianópolis, todos os outros profissionais foram entrevistados em um Congresso Internacional de Cuidados Paliativos e Dor. Foram apresentados, de forma breve, o tema, os objetivos e o método do estudo. Foi informado o comprometimento do pesquisador em seguir os preceitos éticos constantes nas Resoluções do Conselho Nacional de Saúde (nº196 e nº251, de 07/08/97)^{27,28}, de manter sigilo e anonimato, de apenas divulgar os dados após consentimento do participante e a possibilidade de desistência a qualquer momento, por parte dos sujeitos da pesquisa, através de contato telefônico com o pesquisador. Em seguida, foi feito o convite para participar da

pesquisa. Os profissionais que aceitaram fazer parte da pesquisa foram entrevistados em um ambiente reservado.

Na hora da entrevista, o teor e a finalidade da pesquisa foram novamente explicados ao entrevistado, sendo aberta a possibilidade de indagações e esclarecimentos a respeito do estudo. Foi solicitada concordância para que a entrevista fosse gravada e, após esses procedimentos, foi perguntado ao participante se ele mantinha sua participação na pesquisa. Com a concordância do entrevistado, foi solicitada sua assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

As entrevistas foram realizadas em dezembro de 2006, gravadas em mini-gravador e transcritas em seguida pelo pesquisador.

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética (nº 288/06) e, após aprovação, foi realizado projeto-piloto com dois sujeitos, para verificar o instrumento utilizado, que não necessitou adaptações. Após, iniciou-se a coleta dos dados, em dezembro de 2006.

Os participantes foram designados conforme sua especialidade: médicos (M1 a M11), enfermeiras (E1 a E4), fisioterapeuta (F1), e psicóloga (P1), para que se respeitasse o caráter sigiloso e anônimo das informações.

A análise dos dados, que começou a partir da primeira entrevista e seguiu-se até a finalização da coleta dos dados, foi realizada pelo processo de Análise-Reflexão-Síntese desenvolvido por Patrício²⁹. Enquanto a análise decompõe os dados, a síntese os integra às diversas dimensões e contextos da vida dos sujeitos. A análise e a síntese são realizadas de forma sinérgica, através da reflexão, que é uma reconsideração dos dados, associando sensibilidade e razão. Nesse processo, o autor deve esforçar-se para evitar “pré-conceitos” ou juízos pessoais (através de reflexão crítica) e aguçar sua sensibilidade para tentar maior aproximação com a realidade dos sujeitos investigados¹⁰.

5. RESULTADOS

Entre os 17 participantes, dez eram médicos (7 homens e 3 mulheres) com idade que varia de 30 à 51 anos, quatro enfermeiras com idade entre 24 e 42 anos, um fisioterapeuta com idade de 27 anos e uma psicóloga de 49 anos, que atuam junto a pacientes sem perspectivas de cura.

Diversos **motivos levaram os entrevistados a escolher os cuidados paliativos** como área de atuação. A *necessidade de fazer algo mais pelo paciente* sem perspectiva de cura, que, a seu ver, eram “negligenciados” e a *afinidade com este tipo de trabalho* foram mencionadas com frequência:

[...] como tive vivência de enfermagem, vinha observando e anotando como este tipo de paciente acaba morrendo, [...] porque a prática vigente, que, felizmente, está mudando um pouco, era extremamente fria. Os pacientes eram praticamente abandonados: - “Eu não posso curar.. então descarta!”. E essas pessoas ficavam literalmente jogadas. Então isso me chocava [...] que me despertou para isso foi realmente a vivência clínica [...] na enfermagem, [...] a compaixão mesmo [...]. M(10)

[...] porque muitos pacientes, eu operava e o paciente não se beneficiava da cirurgia. Era um tumor muito agressivo, que não podia ser ressecado e eu encaminhava esse paciente para os cuidados de um outro colega, que, nem sempre, estava atualizado na área de cuidados paliativos. Então, hoje em dia (...) eu tento fazer uma cirurgia paliativa e, quando não dá pra fazer nenhuma cirurgia, eu cuido clinicamente em relação aos Cuidados Paliativos (M6)

[...] os doentes crônicos acabavam tendo pouca gente que gostava de cuidar deles [...] e percebi que tinha muito mais a ver comigo cuidar destas pessoas na fase final da vida delas. Eu me sentia bem, por que me sentia cuidando de alguém numa fase que precisava muito, e que, infelizmente, poucas pessoas fazem esse tipo de cuidado. (M2)

[...] eu fui convidada a participar do primeiro curso de psicologia e psiquiatria da dor e Cuidados Paliativos [...]. Quando terminou o curso, eu olhei [...] tudo que aprendi e falei: -“É isso que eu quero fazer!”. [...] E todo esse trabalho foi me levando a perceber a importância de se cuidar do paciente. O paciente não é uma patologia ambulante. Ele é um ser humano, que tem um corpo, uma mente, um emocional e um espiritual.(P1)

Para alguns, além da afinidade, a **oportunidade profissional**, visando à maior autonomia ou retorno financeiro foi determinante para a escolha:

[...] gostei muito do trabalho desenvolvido no serviço que conheci. Porque lá eu trabalhava com idosos. Eu gostava dessa população e percebi que podia trabalhar de forma mais autônoma na enfermagem e teria mais liberdade para trabalhar com esses pacientes e de uma forma diferenciada. (E3)

Pela necessidade do nível financeiro a princípio. (E2)

Quanto ao **aprendizado destes profissionais sobre o cuidado**, a maioria relatou que, geralmente, este ocorreu *estudando por conta própria, observando outros serviços, em estágios durante a graduação ou residência, e na prática do dia-a-dia*:

Sinceramente, não fiz nenhum curso específico. Eu trabalhei muito com esses doentes, busquei todo o conhecimento possível em livros, artigos, com outros profissionais e fiquei um período no Instituto Nacional do Câncer [...] visitei outros serviços no mundo. Daí, incorporei essa prática a meu conhecimento básico na medicina. (M8)

Aprendi no mês que passei (na oncologia) no primeiro ano da residência. (E4)

[...] procurei começar a estudar [...], ler um pouco sobre isso. Não cheguei a visitar nenhum local em que isso era feito. Simplesmente, comecei a estudar [...]. (M10)

[...] começou nos últimos anos de faculdade, quando fiz ambulatório de oncologia. Foi o grande gancho para entender e conhecer os cuidados paliativos e, a partir disso, aplicar em outras áreas. (M5)

Desde minha formação como estudante de medicina fazendo os estágios, e, depois, trabalhando na medicina intensiva. Você tem o estágio, que pode fazer durante a graduação, você tem residência e, o trabalho propriamente dito. É um eterno aprendizado [...]. (M1)

Alguns freqüentaram *cursos de formação em cuidados paliativos* :

Eu me formei em vários cursos, principalmente na Argentina e na Inglaterra, foi aí que eu fui buscar uma formação em cuidados paliativos. (M4)

Eu comecei a trabalhar [...] na Secretaria da Saúde com atenção domiciliar. Depois, veio a oportunidade de fazer o curso de especialização do PARIUM [...]. Foi assim que a gente começou a ter contato, e não parou mais de ter contato com essas pessoas, em eventos, material bibliográfico, e estamos aí até hoje. (M7)

Muitos profissionais expressaram os **significados de sua atuação nos cuidados paliativos**, entre eles o de *trabalhar com a promoção da vida até o último minuto, dar significado para a própria luta diária, para aquilo que a gente acredita e praticar um trabalho apaixonante:*

Eu acho que no fim eu me engano, eu não me sinto trabalhando com a morte, eu me sinto essencialmente trabalhando com vida, com vida até o último minuto. E eu acho que isso é muito empolgante, muito interessante. Eu lido com alunos de medicina, especialmente alunos do sexto ano de medicina e médicos residentes, ou seja, médicos recém-formados, e é do que todo mundo se encanta quando passa no meu serviço, porque todos os pacientes, até o último minuto, até o último momento, se enxerga vida neles. Eu falo muito, estar fora das possibilidades de cura não significa que está fora da possibilidade de vida. E é isso que a gente promove o todo tempo. A gente promove vida, a melhor qualidade de vida possível até seu final. (M8)

Trabalhar com Cuidados Paliativos é você viver muito o impacto da sua intervenção na vida sócio-política e de saúde desse paciente que você está vendo, e, principalmente, é você se despir de qualquer coisa que você tem como conceito anterior e isso vai te fazer enxergar atrás daquele caos que, muitas vezes, você vê e enxergar em pequenas coisas que você faça, alguma coisa que seja realmente importante para a qualidade de vida enquanto o paciente tiver vida e para a qualidade de morte quando isso for inevitável. (F1)

O mais importante que falar em cuidados no final da vida, de Cuidados Paliativos, é falar de estrutura de vida, e falando de vida, a gente pensa na nossa vida. Então não é só a vida do nosso doente, da pessoa que a gente está cuidando, é pensar na nossa vida. É o que a gente fez hoje aqui, quando a gente fala de luto, quando a gente fala na nossa vida, temos que pensar na nossa finitude, e com isso viver melhor. Com isso fazer a vida das pessoas melhor. Com isso dar significado para as nossas lutas diárias, para aquilo que a gente acredita. Eu acho que é isso que a gente aprende com cuidados paliativos. (M2)

É uma forma de humanização de medicina. Não ver a medicina só como um jaleco branco, atrás de uma mesa, aquele pessoal não. Conheço relato de casos de médicos paliativistas americanos que no consultório não tem mesas. Então, o primeiro contato com o paciente é um abraço, um carinho. É uma forma apaixonante, quem conhece não larga mais essa área. (M6)

Trabalhar de forma autônoma, em equipe, com gratificação também foi mencionado:

É uma perspectiva nova para a nossa profissão, porque pode atuar de forma autônoma; a gente pode incluir processo de trabalho importante e trabalhar com equipe multiprofissional. É muito gratificante para o enfermeiro que já tem essa perspectiva. (E3)

Em relação à **concepção de cuidados paliativos**, esta foi expressa como uma forma de abordagem do cuidado ao paciente, também referido como cuidado ativo, integral até o final da vida, englobando o **cuidado** mais **técnico**, o **emocional**, o **psicossocial e espiritual**, que vão desde o diagnóstico até a morte ou depois que esta ocorre.

[...] o cuidado é uma coisa muito importante, não só a parte médica, mas a parte emocional, psicossocial, a parte espiritual [...]. (M6)

[...] além do cuidado científico, inclui esse cuidado total porque o paciente não sofre só pela dor, mas sofre porque tem um sentimento, tem uma história que pode ser positiva ou negativa. (M11)

Então, a gente procura dar o cuidado total, ativo, e cuidar até o final da vida. (M11)

Na verdade a gente ajuda o paciente a uma preparação para a morte, que todo mundo vai ter um dia. E eu mesmo gostaria que, no final da vida, eu fosse cuidado por alguém que tivesse formação em cuidados paliativos. (M6)

Eu cuido integralmente desses pacientes no serviço em assistência domiciliar, no momento em que eles são encaminhados à unidade, até o final da vida, até a morte. E, às vezes, até depois da morte, no período de luto, cuidando da família. (M8)

O **objetivo principal da atuação dos profissionais**, nestas circunstâncias, é intervir para **proporcionar conforto** ao paciente, respeitando suas vontades e diretrizes, evitando “futilidades terapêuticas” e, preferencialmente, em ambiente domiciliar, junto aos entes queridos.

[...] eu acho que o cuidado em cuidados paliativos é totalmente diferenciado. Que ele tenha nas últimas fases da sua vida o melhor conforto possível, se possível na sua casa.

[...] A gente proporciona para esse paciente, conforto. Acho que a palavra-chave dos cuidados paliativos é conforto para esse paciente. (E3)

[...] a gente pode dizer, que dentro dos cuidados paliativos, é você respeitar as vontades e diretrizes do paciente e tentar intervir sempre buscando o conforto nesse final de vida, que é a grande maioria dos pacientes que internam. É o chamado “conforto ao final da vida”, sempre evitando as futilidades terapêuticas. (F1)

Eu me preocupo com a qualidade do atendimento, na manutenção seja do conforto do paciente, de atendimento as necessidades, às vezes mesmo os pacientes sedados, entubados, sem nenhum tipo de interação, a gente tem alguns poucos sinais que devem ser valorizados, devem ser atentos, para poder fazer uma boa medicina. (M2)

A integração e atuação de uma equipe multiprofissional, ou seja, a **interdisciplinaridade**, foi apontada como **condição fundamental na abordagem do cuidado**, visando ao bem-estar do paciente.

Em cuidados paliativos, a gente sempre trabalha com uma equipe multiprofissional. (M2)

[...] enfermeiros, auxiliares e técnicos de enfermagem, psicólogo, assistente social, voluntárias que fazem o cuidado espiritual, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, nutricionistas. Procuro integrar toda a equipe com o objetivo único de promover o melhor conforto possível para esse doente e a compreensão do seu processo de viver, de viver tão ativamente quanto possível até sua morte. (M8)

Em relação à **atitude profissional para proporcionar conforto**, uma é relativa ao acompanhamento do quadro clínico e **alívio da dor e de outros sintomas** por meio de medicamentos e cuidados da enfermagem e de outros profissionais da equipe.

[...] na minha função de médico, procuro atuar na parte de palição de sintomas, desconfortáveis para o doente, na parte de promoção da qualidade de vida. Mas, esta é uma parte muito restrita. [...] Então, a atuação do médico vai além da simples palição e do controle dos sintomas, é buscar ações que levem ao conforto do paciente. (M2)

Na verdade, o meu esforço todo é para controlar os sintomas da melhor maneira para o paciente. (M8)

[...] a gente tenta sempre contextualizar a atividade mantendo controle dos sintomas e principalmente buscando a qualidade de vida. Mesmo que, muitas vezes a técnica que a gente aprendeu na faculdade como servindo para reabilitar ou tornar mais fácil, ou

controlar os sintomas de dor e outras coisas, a gente tem que contextualizar para a realidade do paciente. [...] E, na parte de enfermagem, o paciente interna por descontrole de algum sintoma, a gente tenta atuar controlando o sintoma, mas sempre com esse preceito, de ver a evolução clínica da doença. (F1)

Outro meio de proporcionar conforto é a **valorização do paciente e do vínculo com ele**, por meio de uma **comunicação efetiva na relação médico-paciente-família-cuidador** que abrange: *ouvir o paciente e seus anseios; comunicar-se de forma clara, sincera, honesta e franca com o paciente e seus familiares; atuar como interlocutor entre o paciente e seus familiares, quando necessário; estar junto ao paciente; dar suporte ao paciente e à família*, incluindo-a, e facilitando a integração entre todos os envolvidos:

Então eu diria para você, o primeiro passo é ouvir o doente e ajudá-lo a se fortalecer para ouvir a sua própria dor. É isso que vamos fazer. Esse é o primeiro passo. (P1)

Acho que a primeira grande coisa é a valorização pessoal, a própria relação médico-paciente, acho que é muito importante. E a partir dessa valorização pessoal, do enriquecimento da relação médico-paciente você consegue atribuir todos os outros cuidados que ele precisa. E isso vai depender de cada caso. (M5)

Então, você faz as prescrições, orientações, observa, tenta fazer diagnóstico, pedir exames, essas coisas todas [...]. Mas...mais do que isso (abordagem técnica), passar a informação para o paciente quando ele quiser saber, dar informação tanto quanto possível, não mentir para o paciente, ser honesto, ser franco, ter a mesma franqueza com a família, às vezes, fazer o papel de interlocutor entre a família e o paciente porque às vezes o paciente está usando um tipo de linguagem que a família não está compreendendo e vice-versa [...].(M7)

O interessante seria desde os cuidados mínimos, passando obviamente pela questão de enfermagem, cuidado de ferida, a nutrição, e os cuidados mínimos em questão de medicamentos [...]. Mas, o fundamental é [...], sobretudo, o conforto, que é a “palavra” [...] a medicina paliativa passa por um grande instrumento terapêutico e paliativo que se chama “palavra”. E, dentro dessa palavra, mais do que tudo, existe um ato que a gente tem que tentar exercitar mais que é o ouvir. É esse “vai e vem”. É, sobretudo, você se dispor a ouvir o paciente, de uma forma aberta e não dirigida, porque, geralmente, são pacientes já diagnosticados, mas que precisam falar muitas vezes. Nessa fase, ele precisa de alguém que esteja disponível para ouvir. E, muitas vezes, não é só a enfermeira, muitas vezes, ele quer falar com o médico mesmo. E o médico precisa desenvolver essa capacidade de ouvir. E depois que ouve, de confortar porque, aí sim, vem a palavra de conforto, de alívio [...]. Então os fatores não medicamentosos são muito importantes [...] não é só a morfina, o óleo mineral, não é só umedecer a boca, ou seja, medicamentos, mas o ouvir e a palavra em si, que é o conforto. (M11)

É ficar perto do paciente, é tentar acolher os seus desejos, os seus anseios e tentar trabalhar com isso e com o familiar também. (E3)

Eu sou médica e como rotina, existe todo um cuidado, da dinâmica, da clínica, do conforto principalmente, não só com paciente, mas de toda a família. [...] a gente não pode curar, mas a gente pode tentar aliviar, se a gente não pode aliviar a gente tenta consolar. (M1)

[...] acho que isso é fundamental, esclarecer a família e fazer com que a família e os cuidadores acompanhem toda a trajetória da doença, entendam toda a trajetória dessa doença. (M8)

[...] incluir nesse cuidado a família. A família e o doente nessa área são indivisíveis, é um ser que não pode ser esquecido, a família, o cuidador. (M11)

Outro elemento do cuidado é *propiciar momentos felizes, de prazer e convívio social*, possibilitar ao máximo a integração social do paciente.

E a coisa também assim, de você sair daquela coisa meramente técnica, você poder ter, como a gente vê na atenção domiciliar, pegando o paciente e levando-o para passear no parque. Com pacientes que estavam próximo da terminalidade, fizemos festinhas de aniversário... enfim, promover, propiciar momentos que, mesmo que sejam curtos, sejam momentos de alegrias, de prazer, de convívio [...] porque o paciente anseia por isso, ele é um ser humano, nós somos humanos, o paciente não é diferente. (M7)

O **respeito às crenças, opiniões e à religiosidade** é outro aspecto imprescindível na atitude do profissional que cuida e visa ao conforto do paciente.

[...] quando o paciente dá abertura, eu acabo tocando nisso. Porque essa é uma fase da vida na qual [...] ele nota a vida dele; o fim dela está mais próximo, então, naturalmente, o paciente acaba abordando ou chegando nesse tipo de assunto que é a terminalidade da sua vida. Então, a questão da religiosidade acaba sendo ventilada nesse momento, e é importante a gente colocar, tentar mais ou menos conceituar religião, religiosidade. E isso, a gente só vai notar no diálogo, que são as suas crenças, as suas opiniões, sempre respeitando e sentindo na entrevista até aonde a gente pode ir, e até aonde a gente deve respeitar. (M11)

Quanto à **percepção da diferença entre cuidar de crianças ou de adultos sem perspectiva de cura**, para alguns, ela é relativa à ***necessidade de maior intensidade e frequência da assistência profissional***:

Com certeza, porque no cuidado da criança, ele é muito mais ativo que no cuidado do adulto. Até porque a criança é um ser dependente, e o cuidado é então intenso, ativo, diário. [...] e as patologias médicas são diferentes, então as diferenças dessa faixa etária incluem não só aspectos emocionais como o cuidado em si, o cuidado da dor, da avaliação, porque a criança, a percepção da vida da criança é diferente da do adulto. (M11)

A ***dificuldade de comunicação*** entre criança e profissional, dificultando a identificação, interpretação e avaliação de situações foi também mencionada.

[...] A criança, dependendo da faixa etária, tem comportamentos específicos, ela não fala, não se expressa... então, você precisa estar treinado para isso, tanto que é uma grande dificuldade nossa, a equipe identifica isso, no nosso trabalho, que a gente tem dificuldade de cuidar de criança. Primeiro pela dificuldade que é você identificar, interpretar e avaliar situações, é difícil. (M7)

Muitos comentaram que, apesar da essência dos cuidados paliativos ser a mesma, há maior dificuldade em lidar com esta situação e há ***necessidade de maior suporte à família***, por ser um fenômeno não esperado pela ordem natural das coisas.

[...] na criança, o cuidado é muito importante em relação aos pais. Porque isso é anti-natural, é uma lei anti-natural. O filho não deve morrer antes do pai. Geralmente, é muito difícil você abordar esse pai, essa mãe que vai perder um filho. [...]. (M6)

Do ponto de vista de comunicação e da abordagem familiar é que muda muito porque, quando se trata de família, o desafio maior é conseguir ter apoio dos pais, controlar a angústia dos pais. (M8)

E em relação aos cuidados paliativos, a criança que adoece, que tem uma doença incurável, o aspecto emocional é muito mais percebido do que uma família que vai perder um paciente que já viveu. Então, a morte na pediatria é uma catástrofe para a família, é uma promessa, uma flor que murchou, é um botão que murchou antes de florescer. Existe uma diferença gritante, a maior delas é a família. [...] Então, a família de uma criança que morre deve ser melhor cuidada porque essa perda pode representar uma lacuna que vai para o resto da vida [...] isso precisa ser visto. (M11)

Acho que basicamente o cuidado é o mesmo. A diferença eu acho que está em relação à família. A família vai estar muito mais apreensiva com a criança do que com o adulto. Mas, eu acho que a temática do cuidado, a abrangência é exatamente a mesma. (M5)

A minha experiência é toda no tratamento de adulto, é lógico que quando a gente vê a morte de uma criança, é uma coisa que vai contra a ordem natural dos fatos, ninguém espera que uma criança morra, mas com certeza temos dificuldades, e as diferenças por conta disso. (M2)

Por outro lado, alguns relataram que, segundo o que outros médicos lhes dizem, a *criança lida melhor com o processo de morrer do que o adulto*, fazendo, muitas vezes, o papel de consoladora dos pais.

[...] o que me falam é que a criança se resolve muito bem; ela não tem tanta angústia da morte quanto têm seus pais. Acho que é essa a grande diferença. (M8)

Geralmente a criança, dependendo da idade, acaba se adaptando, ela sabe, ela, muitas vezes, até acaba protegendo os pais, ela fala: -“Papai, fica tranquilo, mamãe fica tranqüila, tá tudo bem”. (M6)

Outros mencionaram não atuar junto a crianças, sendo referida a dificuldade em trabalhar com crianças por sentir pena delas ou pelo processo de contra-transferência (por ter filhos), o que deve ser muito trabalhado pelo profissional que lida com elas.

(...) deve ter uma abordagem diferente, a criança família, mãe, eu sou mãe, então, eu não sei, eu sinto até um certo desconforto por não querer se envolver por que eu tenho pena das crianças, tenho pena, não consigo, é claro que tem diferença, mas aí é emocional, sou mãe, não consigo, e lido com situações de pacientes graves, então a perda da criança, é uma coisa difícil, preciso amadurecer, não tenho amadurecimento para isso, olha que tenho a minha religião, mas é difícil. (M1)

(...) e outra coisa é o processo de contra-transferência, porque muitos de nós temos filhos. Então, você vê uma criança sofrendo... imediatamente, você faz aquela contra-transferência e já pensa: - “Pô, poderia ser meu filho!”. Você se desestrutura emocionalmente. Você precisa ter uma estrutura legal. E além do quê, tem a questão da mãe e do filho, o binômio mãe-filho, que configura de uma outra forma, de uma outra situação.(M7)

Na percepção de um profissional, ainda que a morte de uma criança não seja uma coisa que alguém espera, tanto no cuidado de adultos como de crianças, há uma busca pela **ressignificação da vida**.

Essa luta por uma ressignificação da vida no chegar da morte é a mesma. Seja na vida de uma criança, de um RN, seja de um idoso nonagenário. A busca da equipe, a busca das pessoas ao se defrontarem com a morte é uma ressignificação de suas vidas. Seja na vida da própria criança que, muitas vezes, não tem entendimento disso, mas aí, vai refletir na ressignificação da vida dos pais, das pessoas que amam essa criança, seja no atendimento dos idosos, das pessoas que viveram muito. Você sempre vai buscar na doença, na morte que se aproxima, um significado para tudo aquilo que você viveu. (M2)

Em relação à **formação acadêmica para que o futuro profissional de saúde lide com pacientes sem perspectiva de cura**, os entrevistados ressaltaram a necessidade de que, *a partir do início da graduação*, seja estimulada a *reflexão do estudante sobre si próprio e sobre o outro que sofre* e que seja enfatizada a importância *do cuidado e respeito humano* e do *acolhimento*.

Existe uma área que é global, que é a questão do cuidar do paciente. O preparo para as pessoas, realmente, fazerem [...] uma ligação de “alma para alma”. Você tem que acolher o paciente. Então, isso perpassa pelo preparo individual. Você tem que levar o profissional de saúde a pensar, [...] vivenciar [...] suas próprias questões. Então, ele tem que ter sensibilidade para acolher a dor do paciente, tem que ser preparado para isso. (P1)

[...] o que tem que ser aprendido, principalmente, pelo acadêmico é a importância do cuidado e do respeito humano. Acho que é uma medicina [...] diferente da medicina tecnológica que hoje em dia é ensinada. (M5)

O que deveria ser ensinado é como lidar com esse paciente; não abandonar o paciente que é fora das possibilidades terapêuticas. É muito comum falar que o paciente não tem mais nada para fazer e esta é uma frase muito usada, pelo que a gente escuta na graduação. “Não tem mais o que fazer”. Então, aquele paciente que está internado numa UTI ou num quarto e você, que não está acostumado com os cuidados paliativos, faz aquela visita rápida, muitas vezes, negligenciada, repete a prescrição e não dá aquela atenção devida. [...] na verdade, esse paciente é o que mais precisa de cuidado. (M6)

Nos cursos de medicina, eu e a maioria, 99% dos médicos, não tivemos nenhuma formação em cuidados paliativos, nem sobre o que fazer com esses pacientes. [...] Eu acho que seria importantíssimo que os alunos de qualquer curso da área da saúde, mas,

principalmente os médicos, tivessem [...] desde o primeiro, segundo, terceiro ano, que são os básicos [...] contato com a teoria, para que, no decorrer da sua formação médica, já no quarto, quinto, sexto ano, quando estivessem no internato, eles tivessem um olhar diferente, uma visão diferente desse doente que está morrendo. Para que ele não seja visto como um doente de segunda classe, que não merece cuidado. Pelo contrário, ele é um doente que está numa fase de vida, terminando sua vida, que precisa de mais cuidado ainda do que, muitas vezes, numa enfermidade aguda. (M2)

[...] A gente estuda somente para cura e, quando você se depara com o paciente fora [...] de condições de tratamento, você se vê assim: -“O que eu faço agora ?”. Então, os alunos deveriam ter noção [...] que, depois que você não tem mais como curar, você tem que continuar tratando, e isso é muito importante. (E2)

[...] o cuidado está além da cura [...] todos devem ser cuidados. (M11)

Foi ponderada a necessidade de *aprimoramento da relação médico-paciente*, das habilidades comunicacionais, no processo de formação e atuação profissional.

Primeiro de tudo: aprender a conversar. Há muitas sindicâncias, reclamações de pacientes contra os médicos, denunciando os médicos, por má compreensão, má comunicação entre o médico e o paciente. Grosseria, uso de expressões equivocadas, expressões de emoção em momento errado. Às vezes, o médico está brabo com alguma outra situação e acaba descarregando no paciente na hora errada e o paciente se ressentido com isso. [...] Então, primeiro de tudo, o médico [...] precisa identificar suas emoções e a origem das suas emoções. [...] Aprender a descarregar seu estresse em outro lugar - por mais difícil que seja, hoje, trabalhar em medicina no Brasil. (M7)

O *preparo para lidar com as perdas, a própria finitude, a morte e o processo de morrer* ao longo da graduação para que o futuro profissional possa dar conta das limitações que vivenciará em sua vida pessoal e profissional também foi citado.

(...) o aluno tem que ter uma boa resolução pessoal em relação à perda, à questão da sua própria finitude, às suas perdas infinitas durante a vida, que todos temos. Então, tem que ter uma formação intelectual e pessoal, tanto na área básica como na área específica da profissão. (P1)

É entender que a morte faz parte de um viver; a morte encerra um ciclo; e, que todos vamos ter que passar por isso. Infelizmente, as escolas de medicina não estão tratando deste assunto. [...] Agora que o morrer foi alongado, que nós vivemos mais, vamos ter mais problemas, vamos ter que ser melhores cuidadores, e a terminalidade terá que ser revista nas escolas de medicina. (M11)

Muito pouco é explicado sobre a morte na faculdade. A gente sai da faculdade e não sabe lidar [...] com a perda de um paciente, de como falar com a família. Isso é muito ruim. (M6)

Precisa ser incluído de alguma forma, na grade curricular desses cursos de medicina, de área da saúde, o debate sobre morte. (M7)

Além de trabalhar relacionamento, [...] e comunicação, aprender a conversar e a lidar com a questão de morte. O médico foge da morte; não é treinado para falar de morte, não sabe lidar com essa coisa de morte. Em muitos hospitais do Brasil, quem dá o diagnóstico, quem chama a família para dizer que o paciente morreu é o serviço social, às vezes, a assistente administrativa (...). (M7)

Foi sugerida também a ***criação de uma disciplina ou de um direcionamento para os cuidados paliativos.***

(...) deveria ter que ter alguma cadeira ou alguma parte do ensino dentro da faculdade para os alunos [...] um módulo muito global. Digamos: tem que falar sobre o tratamento da dor, [...] de sintomas... são vários fatores que atingem o paciente fora de possibilidade de tratamento. É uma coisa ampla. Então, temos que trabalhar para fazer [...] um curso interdisciplinar, com vários profissionais de saúde para poder ensinar as pessoas na faculdade. (M4)

(...) deveria haver uma disciplina [...] na graduação de todos da área da saúde e até outras áreas também, e tratar de cuidados paliativos de uma forma geral, não só para oncologia. (E4)

É uma coisa crescente, que tem que ser valorizada e já devia ser incluída no curso médico, para que, realmente, o acadêmico já tivesse um olhar humanizado antes do olhar tecnicista. (M5)

Outro aspecto apontado foi a ***necessidade do estudante de medicina aprender a trabalhar com profissionais de outras áreas,*** de forma interdisciplinar.

Outra coisa importante é aprender a trabalhar com outras profissões. A faculdade de medicina bota o jaleco branco no médico e isso dá um poder para o camarada que ele sente “o dono da cocada preta”.[...] Hoje em dia, não só nos cuidados paliativos, mas em muitas outras áreas de atuação do médico, você precisa ter a equipe interdisciplinar trabalhando, e você não pode ter essa prepotência com os outros profissionais. Porque isso diminui a auto-estima do profissional que trabalha com você e o desestimula,

desmotivada, e, pior ainda, a equipe começa a te boicotar e você fica com o todo o “pepino na mão”; isso pode ser uma “faca de dois gumes”. Então, trabalhar em equipe é outra coisa fundamental que precisa ser aprendido (...). (M7)

Já em relação ao **preparo dos profissionais formados para abordar os pacientes sem perspectiva de cura**, foi ponderada a dificuldade de mudanças, sendo ressaltada a importância de sua sensibilização para *rever conceitos teóricos e práticos*, entre eles o de: *ser humano em todas as suas dimensões, da pessoa que está morrendo, da morte, da abordagem do cuidado e do trabalho em equipe*.

[...] deve haver um resgate desse significado do que é humanidade, do que é cuidado humanizado sobre a medicina tecnicista, que já é uma coisa arraigada no médico já formado. Do mesmo modo que o acadêmico deve aprender o médico já formado deve re-aprender.(M5)

[...] mais interessante seria, primeiro, eles terem uma visão diferente sobre o doente que está morrendo. Porque, a partir do momento que muda sua visão, você fica mais aberto a novas práticas. Porque aprender a tratar de dor, avaliar sintomas é muito fácil [...] qualquer um aprende. É só querer [...] O mais difícil é mudar a visão [...] mas, ele só vai buscar esse aprendizado quando ele muda esse conceito. (M2)

[...] principalmente, rever seus conceitos do que você, no alto da sua técnica [...] vai fazer: o que é importante para você e o que é, realmente, importante e benéfico para o paciente em que você está atuando. (F1)

[...] eles têm que avaliar sua prática, e avaliar como os cuidados paliativos acontecem e perceber [...] que o paciente [...] vai ter uma melhora, de nível de sofrimento, de qualidade de vida [...]. (E3)

Infelizmente nós temos um modelo de medicina cartesiana, subdividida em especialidades, subespecialidades que afirma a doença, nega o cuidado e não entende a pessoa como um fato positivo. Então, os profissionais das diferentes especialidades têm que entender que o cuidado vai ter que existir. Numa fase da vida, todos nós vamos morrer, e, antes de morrer, pode ter um sofrimento nisso. [...] não só afirmar a doença, não só procurar tratar, mas sim cuidar, porque a continuação de qualquer tratamento inclui cuidado. (M11)

O mais difícil é mudar a visão, principalmente dos médicos, que nunca tiveram a morte como alguma coisa que é consequência e que faz parte da vida. Eles sempre lutam e lutam contra a morte. Então, quando ele se vê defronte à morte, ele se sente um perdedor. (M2)

[...] tinham que ter, minimamente, a noção do conceito [...] dos princípios dos cuidados paliativos, do controle da dor, porque é o sintoma magno, o mais crucial [...] controle dos sintomas básicos até os mais complexos; e, de comunicação na abordagem dos pacientes fora das possibilidades de cura ou muito próximo da morte. (M8)

[...] uma das coisas que mais interfere tanto na qualidade de vida como na qualidade da morte é, justamente, conseguir deixar o paciente sem dor, para que ele possa ter uma morte ou até mesmo uma sobrevida mais digna. (M3)

[...] Tem que se fazer um programa que prepare o profissional para controlar os sintomas de uma forma holística, cada um na sua especialidade, em todas as áreas: física, psicossocial, mental e espiritual, e os familiares também. (P1)

[...] integrar a equipe, ser um fator facilitador, então isso que eu falei ainda há pouco de você sair do seu pedestal [...]. (M7)

Na opinião de alguns, o médico deve *aprender a proporcionar conforto* para o paciente e a *comunicar-se* adequadamente com a família e o paciente, ouvindo o paciente, facilitando o diálogo entre ele e sua família e confortando-o.

Por fim, foi ressaltado pelos participantes **o potencial dos cuidados paliativos para resgatar a humanidade na medicina, na formação médica, na prática médica e no sistema de saúde, em todos os níveis de saúde.**

Seria a questão de cuidados paliativos na visão primária, secundária e terciária. Essa inserção nos postos de saúde da família, na questão da saúde pública do país, e que seria uma forma da gente organizar isso, e essa questão de o que o cuidado paliativo não é só na oncologia. (...) E que a gente tem que pensar em várias outras especialidades porque as doenças crônico-degenerativas acontecem mais nas pessoas mais idosas e a gente sabe que o país está envelhecendo. (E4)

[...] A abordagem dos cuidados paliativos é uma necessidade para a área médica porque vai preencher uma lacuna, vai humanizar os médicos, vai fazer pensar no outro, resgatar a arte de cuidar que está perdida. E [...] todos nós, médicos e cuidadores, na sua amplitude, vamos ter de pensar nisso para o futuro. Futuro, aliás, que já chegou porque nós todos vamos precisar de cuidados. (M11)

6. DISCUSSÃO

6.1 RESSIGNIFICANDO A VIDA

A ressignificação da vida é um tema levantado pelo grupo estudado, buscando-se na morte que se aproxima um significado para tudo que se viveu e aproveitando-se ao máximo a vida que ainda resta.

Também, segundo os entrevistados, os profissionais que lidam com o paciente e sua família têm uma grande oportunidade para repensar sua própria vida, tentando evitar preconceitos e enxergar em pequenas coisas que façam, algo que seja realmente importante para melhorar a qualidade de vida do paciente. O profissional de saúde tem que pensar sobre a morte, a finitude e vivenciar suas próprias questões e entender que a morte faz parte de um viver, encerra um ciclo, havendo necessidade de se ter uma boa resolução pessoal em relação às perdas infinitas durante a vida.

Alguns profissionais ainda relatam que bem pouco é falado sobre morte na faculdade. Os profissionais saem da faculdade e não sabem lidar com perdas, especialmente a de um paciente, o que torna difícil conversar com ele e com sua família. Segundo Azevedo²⁴, a formação desses profissionais é voltada para cura, e no modelo biomédico, com tendência curativa, a morte é vista como um fracasso. Quando esses profissionais se deparam com a realidade de não se ter mais o que se fazer, muitas vezes não conseguem lidar com essa situação.

A morte e a vida são apenas fases da mortalidade do homem. Segundo Figueiredo: “O Estudo da Morte é o Estudo da Vida. O Conhecimento da Finitude do Homem é Essencial ao Saber do Médico”³⁰. Não há porque temer a morte porque ela é vida. De um modo geral, a morte representa para os profissionais uma derrota inaceitável. O correto é compreender e aceitar a morte com naturalidade e fazer todo o possível para torná-la digna e confortável para o doente.

Barbato³¹ manifesta seu ponto de vista sobre o cuidado de pacientes terminais, comentando que no modelo biomédico atual, além de representar um fracasso, o médico vê o morrer e o sofrimento como qualquer sintoma que pode ser curado com qualquer intervenção paliativa. Conclui dizendo que o morrer não é algo que podemos ignorar e que o sofrimento não pode ser tratado com as ferramentas do atual sistema biomédico.

Reflexo dessa dificuldade de lidar com a morte, Azevedo²⁴ afirma que os médicos demonstram forte conotação de perda, manifestando sofrimento e diferentes graus de estresse. É, na verdade, a dificuldade de lidar com a própria morte, pois ela é vista projetada em seus pacientes. Reconhecem como necessidade básica do cuidador o equilíbrio para lidar com as emoções, preparo psicológico e reconhecer seus sentimentos.

Méier³² afirma que as reações emocionais, diante do cuidado de pacientes seriamente doentes, refletem vários aspectos sentidos pelos médicos, como a necessidade de resgatar o paciente, senso de falência, impotência, medo de ocorrer o mesmo consigo e até o sentimento de querer evitar o paciente a custo disso.

Diante disto, os profissionais não sabem limitar suas intervenções e, como não aceitam a perda do paciente, não sabem a hora de parar. Investem em terapias que muitas vezes prolongam a morte.

Beca e Ortiz³³ lembram que o dever da medicina é diminuir a dor, prevenir a morte prematura e possibilitar a morte em paz e com dignidade. Mas argumentam que morrer com dignidade depende da visão metafísica e religiosa de cada um. Afirmam que isto é um tema que também deve ser definido fora da medicina, com o enfoque social e cultural. Por isso, não há como ter apenas um conceito único do fato. Reforçam a importância dessa discussão, justificando ser um conflito entre o tradicional paternalismo médico e o progressivo autonomismo da relação clínica, e reforçam a necessidade da participação de toda a sociedade nesta discussão.

Compreender o medo da morte nos possibilita ter consciência de nossas perdas diárias, facilitando assim sentir e elaborar estas perdas e dar suporte ao próprio processo e ao do paciente; possibilita ainda um atendimento mais humanizado e menos transferencial.

Este medo não elaborável só pode ser minimizado a partir da consciência e aceitação da própria finitude e terminalidade em todas as suas dimensões, tornando-nos capazes de lidar com o tão doloroso processo de morrer e o momento da morte³⁴.

A morte é limitadora, temporal e angustiante. Porém, é ela que nos impulsiona a lutar pela realização dos projetos de vida. Embora ela nos separe dos objetos de afeto, nos ensina também a percepção real, do outro e conseqüentemente de nós mesmos, levando ao autoconhecimento sem medo de vermos quem somos e o que realmente necessitamos para obter melhor qualidade de vida³⁵.

Pensar na própria finitude trará um posicionamento da real percepção de nós mesmos, de quem somos e o que necessitamos para obtenção de melhor qualidade de vida³⁶. Trará ainda maior possibilidade de vermos o nosso semelhante como um ser único, ímpar.

Ao entendermos a morte como segmento da vida, diminuiremos nossa angústia de separação, nossa ansiedade, o medo paralisante e improdutivo que sempre nos acompanhou ao ouvirmos a palavra morte. Refletir a respeito da morte nos impulsiona a lutar pela realização dos projetos de vida³⁶.

Encarar as perdas, sejam elas quaisquer, nos possibilitará perceber que elas nada mais são que o exercício de conscientização do conceito de impermanência, nada é perene. Ao entendermos este conceito milenar, saberemos aceitar as frustrações, algum sofrimento, mas também, sempre, de um ganho³⁶.

O trabalhador de saúde pode contribuir no processo de familiarização que insere a doença no universo consensual do doente³⁸. A formação do profissional da saúde deve compreender esta abrangência para estar preparado e poder, de fato, contribuir na prática, com a pessoa na construção progressiva de significados e ressignificados de suas situações existenciais. Isso implica considerar a subjetividade e os processos de subjetivação de cada ser humano. Analisar seus próprios medos e limitações trará maturidade, profunda contemplação e reflexões ao médico em como quer conduzir sua vida pessoal e profissional, que qualidade de vida está buscando, assim como o tornará mais compassivo,

menos crítico, o isentará de julgamento de valores do outro, respeitará o doente como um semelhante independente de raças ou credos³⁷.

As pessoas enfermas normalmente apresentam uma variedade de sintomas que, no fundo, representam sua confrontação com o real e consigo mesma, deparando-se quase sempre com a falta de perspectiva de vida. Muitas vezes, suas vidas perdem o encanto, o significado. O fim iminente, o fracasso dos tratamentos terapêuticos, o cansaço, a degeneração física e o mal-estar permanente podem precipitar a sensação de um vazio diante da existência³⁸.

São muitos os sentimentos provocados pela perda de alguém que faz com que o ser humano reflita sobre a sua própria finitude e a dos outros que o cercam. No contexto da Psicanálise, Freud sustenta que além da angústia causada pela perda do objeto, existe uma outra angústia: a angústia de castração que é decorrente do medo de ser separado de algo extremamente valioso para o indivíduo. Para ele o medo da morte é análogo ao medo de castração. Assim, a angústia de castração é compreendida com uma reação a situações que ameaçam a integridade física. Esta experiência de castração estaria presente no decorrer da vida do homem, no entanto, a experiência da morte representaria a castração por excelência, pois o homem permanece totalmente indefeso e vulnerável diante dela³⁹.

Segundo Parkes o apego é poderoso e quando o apego é quebrado você sente exatamente “quebrado”. O luto nos ensina que as pessoas que amamos nunca as perdemos, são partes de nossas vidas para sempre. O problema é que o ser humano no primeiro momento da morte do ente querido vai sentir que todas as coisas boas que relembram essa pessoa se perderam também. Só quando a pessoa pára de tentar recuperar a presença física do ente querido, ela é capaz de perceber que nunca o perdeu, pois, é possível sustentarmos a presença do outro por meio das recordações das experiências vividas com o ente perdido³⁹.

De acordo com Morin, o paradoxo adaptação/inadaptação à morte é expresso nos rituais de funerais e luto. Sendo assim, o luto é uma expressão social de que o homem não aceita a morte, mas, ao mesmo tempo, é este processo que permite o sujeito ressignificar sua vida e continuar a viver³⁹.

Para esse autor, a intensidade da dor da perda para a comunidade e família está relacionada à proximidade, ao vínculo da pessoa que morreu à família e à comunidade.

McCoughlan afirma que nem sempre é simples resolver os problemas em cuidados paliativos, sejam eles físicos, emocionais, existenciais ou espirituais. Mas sempre é possível estar presente como pessoa e oferecer apoio e compreensão. Conversar e ouvir. Tentar conjuntamente encontrar alguma maneira de fazer com que as coisas sejam melhores³⁸.

Kubler-Ross¹⁴, pioneira na abordagem de pacientes no processo de morrer, defende a idéia de que todo mundo deveria ter uma “boa morte” e, em suas palavras:

Uma boa morte significa não sofrer e passar por sofrimentos intensos que faz o paciente clamar contra o mundo. Uma boa morte significa que se possa escolher onde morrer: caso queira morrer em casa, pode-se morrer em casa. Uma boa morte significa que se tenha ao lado alguém que escute e que não o coloque na última enfermaria do hospital, longe de todos, sozinho. Uma boa morte significa que ninguém vai ministrar-lhe uma overdose de nada para tirar a vida prematuramente. Morrer com dignidade significa que se tenha permissão de morrer com seu caráter, com sua personalidade, seu estilo.

Saber que a morte está próxima pode ser encarado como uma “vantagem”, afirma o psicólogo hospitalar Cedric Nakasu. Se conseguir aceitar o prognóstico dos médicos e parar de lutar desesperadamente contra a morte, a pessoa pode aproveitar o tempo que lhe resta resolvendo problemas pendentes e se despedindo, tendo uma morte serena. Para Nakasu, há 3 erres que propiciam uma boa morte: recordar, reviver e ressignificar o passado⁴⁰.

6.2 O CUIDADO

A idéia de qualidade de vida nos momentos finais também foi influenciada por outra constatação. Baseada em entrevistas com dezenas de pacientes terminais, Kübler-Ross

concluiu que, além da dor física, a maioria deles sofre pela separação da família, por problemas financeiros e vergonha e, até mesmo, por inveja de quem não está doente⁴⁰.

Quando o paciente fica internado, segundo Nakasu, "a pessoa deixa de ser ela mesma, de ter suas coisas, roupas e funções para se tornar apenas um paciente, tendo que obedecer a regras, horários para dormir e comer que não são os seus".

É fato conhecido que atualmente a maioria das pessoas falece em hospitais, especialmente nos países chamados desenvolvidos. No entanto, existe uma clara preferência expressa pelo público de passar seus últimos momentos em seu lar, ao invés de um leito hospitalar, cercado por desconhecidos e tecnologia assustadora⁴⁰.

Quando possível, a opção de se terem os cuidados removidas a um ambiente mais familiar ao paciente deve ser oferecido, pois eles podem se beneficiar diretamente, tendo uma morte menos estressante em casa do que no hospital, e o senso de responsabilidade, de controle e independência dos familiares aumenta, talvez até melhorando o processo de luto⁴⁰.

As famílias, nessa hora inesquecível, necessitam de total privacidade, dentro do objetivo de uma morte com reverência e dignidade.

No Brasil, alguns estados já traçam leis nessa direção. Em São Paulo, o paciente terminal pode decidir quando e onde quer morrer. Uma lei sancionada pelo então governador Mário Covas em 1999 estabelece o direito de um doente recusar o prolongamento de sua agonia e optar pelo local da morte. O próprio Covas, que morreu de câncer, beneficiou-se dessa lei. O papa João Paulo II fez a mesma escolha. Silenciado pelo mal de Parkinson, morreu em seu apartamento no Palácio Apostólico^{40,41}.

O cuidado envolve perceber o indivíduo/sujeito, inserido em seu contexto sócio-cultural e captar os significados representativos para ele, assimilados em sua construção de vida³⁷. Segundo Pinheiro, é nos encontros entre profissionais/serviço com o outro, usuário/comunidade, que os sujeitos implicados ressignificam e/ou consolidam suas práticas, ensaiam alteridades e atualizam instituições. Nestes encontros, "a relação se torna

signo, se desdobra em significados e se forja como vínculo, como referencial recíproco na produção da teia do existir coletivo. Em outras palavras, dimensão em que o humano se afirma como impreterivelmente social”³⁷.

O envolvimento dos trabalhadores de saúde com o problema concreto, em conjunto com as elaborações intersubjetivas profissional/doente/familiar e outros, possibilita capturar significados que emergem da situação. O diálogo propicia refletir e discutir sobre o problema, permite que surjam *insights* importantes a respeito da situação em sua amplitude, ou seja, ultrapassando a doença. Isso implica trabalhar em uma perspectiva metodológica que visibiliza a dimensão subjetiva da situação enfrentada³⁷. O encontro dos profissionais com o doente propicia a captura e criação de significações à situação existencial. A ênfase não se limita ao tratamento, mas na criação de um contexto ou ambiente onde a pessoa possa interagir, revendo, retificando suas idéias e, mesmo sendo influenciado em suas opiniões, favorecendo processos construtivos de sentido³⁷.

Exercer a afetividade junto ao doente possibilita a troca de experiências, dando a oportunidade ao profissional de saúde e ao paciente de reverem conflitos internos, com maior oportunidade de aprender a viver o dia-a-dia de modo mais intenso e interessante e reformular sua própria vida como profissional e indivíduo.

Compreender as fases psicológicas que as doenças trazem é essencial para o entendimento das reações do doente, do familiar e as nossas, evitando que mecanismos compensatórios surjam impedindo a assimilação da realidade e elevando a altos índices a ansiedade e a angústia de todos os envolvidos³⁴.

Faz-se necessário, que todos que lidam com doentes crônicos e terminais tenham preparo e acompanhamento psicológico, pois há profunda mobilização dos sentimentos, desde o momento da comunicação formal ao doente da descoberta da doença até a sua morte⁴².

Poder estar próximo ao doente amparando e facilitando expressões de rejeição, raiva, isolamento e abandono, minimiza sensivelmente o sofrimento de ambos e facilita a compreensão das fases de evolução psicológica da doença e da morte, proporcionando a vivência da grandeza de uma relação humanitária⁴².

No ambiente domiciliar, segundo comentários dos entrevistados, o médico deve aprender a entrar na casa do paciente, portar-se com humildade. Ali, tudo o é estranho, e não haverá maneiras de fugir dos olhares do paciente e dos familiares. Diz-se que está desprotegido, sem as defesas que o ambiente hospitalar oferece²⁴.

Os entrevistados também ressaltaram a importância de considerar os desejos do paciente e sua família. Na literatura, vários trabalhos^{21,43,45} vão ao encontro deste, quando reconhecem que o respeito à opinião do paciente representa um elemento básico do cuidado domiciliar.

Outro meio de proporcionar conforto é a valorização do paciente e do vínculo com ele, por meio de uma comunicação efetiva na relação médico-paciente-família-cuidador que abrange: ouvir o paciente e seus anseios; comunicar-se de forma clara, sincera, honesta e franca com o paciente e seus familiares; atuar como interlocutor entre o paciente e seus familiares, quando necessário; estar junto ao paciente; dar suporte ao paciente e à família, incluindo-a, e facilitando a integração entre todos os envolvidos.

Segundo os entrevistados, ouvir o doente e ajudá-lo a se fortalecer, passar informações para o paciente quando este quiser saber, não mentir, ser honesto, franco, fazer o papel de interlocutor entre a família e paciente, tentar aliviar, e se não puder aliviar, consolar, são medidas que fazem a diferença.

Um dos elementos importantes para uma relação amigável, além da observação, é a escuta. Escutar alguém implica, em certo sentido, uma abdicação de si. É importante perceber que sentido tem o comunicado para quem o transmite, e acolher a palavra do outro, desde a mais corpórea até aquela ainda não pronunciada, solidifica este relacionamento. Esta acolhida também é, ao mesmo tempo, física, psicológica e espiritual, para considerar o homem em sua inteireza⁴⁶.

O mesmo autor lembra que o terapeuta não é uma “pessoa de quem se supõe saber”, mas uma “pessoa de quem se supõe que saiba escutar”. Toda sua formação consistirá, portanto, nesse difícil exercício da escuta. Escutar é uma forma sensível, seja ela qual for, e é sempre bom percebê-la como eco de uma voz mais silenciosa e mais alta.

Sobre este elemento do cuidado, um dos entrevistados deste trabalho afirma que a medicina paliativa passa por um grande instrumento terapêutico e paliativo que se chama “palavra”. E, dentro dessa palavra, mais do que tudo, existe um ato que os profissionais devem tentar exercitar mais que é o ouvir. É, sobretudo, você se dispor a ouvir o paciente, de uma forma aberta e não dirigida, de uma anamnese mínima porque, geralmente, são pacientes já diagnosticados, mas que precisam falar muitas vezes. Nessa fase, ele precisa de alguém que esteja disponível para ouvir. E, muitas vezes, não é só a enfermeira, muitas vezes, ele quer falar com o médico mesmo. E os profissionais, especialmente os médicos, precisam desenvolver essa capacidade de ouvir. E depois que ouve, de confortar porque, aí sim, vem a palavra de conforto, de alívio. Os fatores não medicamentosos são muito importantes. Não só prescrever morfina, óleo mineral, não só umedecer a boca, ou seja, medicamentos, mas o ouvir e a palavra em si, que é o conforto.

Pequenas ações provocam mudanças comportamentais significativas nos pacientes que estão vivenciando uma condição crônico-degenerativa, ações estas de iniciativa e responsabilidade dos profissionais de saúde: encorajá-los a levantar-se; encaminhá-los para banho de aspersão ao invés de higienizá-los apenas com banho no leito; incentivá-los ao auto-cuidado; tratá-los não como um paciente terminal, moribundo, mas como pessoas constituídas de corpo-mente-espírito; permitir-lhes entrar vivos em suas próprias mortes.

Muitos profissionais expressaram os significados de sua atuação nos cuidados paliativos, entre eles o de trabalhar com a promoção da vida até o último minuto, dar significado para a própria luta diária, para aquilo que a gente acredita, praticando um trabalho que torna-se apaixonante. Os entrevistados não sentem que trabalham com morte, mas com vida. Até o último minuto enxergam vida nos seus pacientes. Vêm em pequenas coisas o impacto positivo na vida dos doentes³⁸.

Os mesmos afirmam que o cuidado ao paciente deve ser integral, englobando o cuidado técnico, o emocional, o psicossocial e o espiritual³⁸.

Os profissionais atuam nestas circunstâncias intervindo para proporcionar conforto, respeitando as vontades e diretrizes do paciente, evitando procedimentos desnecessários ou

que trarão poucos benefícios, atuando no alívio da dor e de outros sintomas, por meios de medicamentos, e dos cuidados da equipe³⁸.

Como parte do cuidado, para garantir conforto, a equipe deverá dominar as técnicas de analgesia, nutrição, hidratação e suporte ventilatório³⁹.

Em relação à dor no paciente terminal, Rezende⁴⁷ lembra que o tratamento de analgesia visa buscar a dignidade de vida, permitindo o convívio com a família, cercado de coisas que gosta. Para isso, deve-se particularizar as técnicas, drogas e doses que proporcionem o alívio da dor e melhora do seu estado geral. Lembra da relutância, sempre que possível, do uso de drogas que alterem o estado de consciência e que impeçam o convívio social e familiar. Orienta também que se evite solicitar exames e qualquer tipo de intervenção médica desnecessários, para não alimentar ilusões de cura no paciente e nos familiares.

Em relação às crianças, muitos dos sintomas que elas sofrem e as tentativas para aliviá-los não foram estudados formalmente. Muitas drogas usadas em cuidado paliativo pediátrico não são autorizadas para crianças, e a responsabilidade é do médico que as prescrevem³⁰.

Na tabela 1 estão relacionados os principais sinais e sintomas e as propostas da Organização Mundial de Saúde (OMS) e de outros autores para sua abordagem^{30,48}.

Para a maioria dos médicos falta experiência uso de drogas, especialmente os opióides, e principalmente em crianças. O medo no seu uso freqüentemente resulta em excesso de precaução.

Figueiredo³⁰ relata que de todos os medicamentos usados no controle da dor, a morfina é o menos conhecido, mais temido e, portanto, menos usado. Segundo ele, a morfina tem o seu uso médico envolto por muitos mitos, frutos da ignorância sobre a sua farmacologia, tanto de sua farmacodinâmica como de sua farmacocinética. Nas escolas médicas, tanto nacionais como estrangeiras, proclama-se que o seu uso leva à adição, à depressão respiratória e a uma acentuada obstipação intestinal. Cada uma destas manifestações é pintada em cores trágicas quando a verdade é bem outra, facilmente evidenciada nas clínicas de cuidados paliativos, onde o seu uso é rotineiro.

Afirma que muitos desconhecem, por exemplo, que o seu período de ação é bastante curto, de poucas horas, daí a necessidade de repetição freqüente para que tenha eficiência prática. A cada quatro horas são necessárias repetições das doses que devem ser prescritas pelo médico e não deixadas a critério do doente, segundo a costumeira ordem do “se necessário”.

Nas clínicas ou casas de cuidados paliativos, graças ao emprego rotineiro da morfina, promove-se rapidamente o controle da dor fazendo-se a prevenção dos efeitos colaterais de maneira concomitante. A obstipação, por exemplo, resolve-se na maioria dos doentes com o uso de laxantes suaves. A adição não existe, pois a dor funciona como uma espécie de antídoto contra a formação da dependência ou hábito. A depressão respiratória representa um pequeno risco em pessoas muito idosas ou em pneumopatas crônicos, mas é rara e controlável. Como consequência da desinformação e do preconceito sobre os opiáceos, existe uma legislação aparentemente restritiva e desanimadora. Forma-se então um ciclo vicioso, no qual a dificuldade legislativa é fruto ou motivo de uma quase ausência de solicitação para seu uso. Isto foi bem demonstrado em diversos países onde houve uma demanda constante e crescente para o emprego da morfina com resultante abrandamento dos entraves burocráticos e legislativos³⁰.

Diante do que foi exposto, é obrigação da equipe de saúde a qual está cuidando deste tipo de paciente, tanto no adulto como na criança, explicar que o paciente não deverá ter dor, e que a equipe médica administrará medicações para sedação e analgesia e controle dos sintomas o quanto for necessário para assegurar esse conforto. Tentar antecipar as questões que os familiares podem ter, mas não têm coragem ou “cabeça” para perguntar nessas horas. Permitir tanto tempo quanto necessário para as despedidas, as visitas e os rituais⁹.

Outro elemento do cuidado é propiciar momentos felizes, de prazer e convívio social, possibilitar ao máximo a integração social do paciente. Como exemplo, um dos entrevistados cita buscar o paciente e levá-lo para passear no parque, fazer festinhas de aniversário, promover, propiciar momentos que, mesmo que sejam curtos, sejam momentos

de alegrias, de prazer, de convívio, pois, segundo ele, o paciente anseia por isso, ele é um ser humano, nós somos humanos, o paciente não é diferente.

Carvalho³⁸ ainda relata que, sensível às necessidades dos doentes, viver as experiências de aprendizagem, refletir e poder compartilhar muitas vezes nossos sentimentos com os pacientes, proporcionou crescimento pessoal e profissional, ressignificando o ato de cuidar. Começaram a perceber os doentes como pessoas, com uma memória, uma história de vida, da qual fazem parte o passado, o presente e as difíceis perspectivas futuras permeadas por angústias, medos, e interrogações insondáveis. Deixaram de vê-los como corpo-objeto, entregues às mãos da ciência médica. Passaram a percebê-los, também, como seus mestres, pois sempre tinham algo significativo a dizer, a ensinar. Puderam entendê-los como seres humanos, realmente nunca deixaram de ser, e que, na situação de pacientes, dependem, propõem, solicitam, agem e reagem e, ainda, a despeito de todas as circunstâncias a qual estão sujeitos, sonham e sentem a necessidade de organizar suas vidas, embora, quase sempre, seja a última vez que o façam ou tentam fazê-lo.

A prática cotidiana do ato de cuidar no processo de morrer com dignidade precisa sair do formato teórico-acadêmico, e passar, imediatamente, a fazer parte da rotina das instituições hospitalares e dos profissionais de saúde. A impotência das pessoas doentes, a sensação de insuficiência, a constante expectativa da morte, a descrença em relação às medidas terapêuticas disponíveis constituem, às vezes, uma espécie de paralisia diante da realidade dos limites dos tratamentos para a cura e das demandas relativas à preservação da qualidade de suas vidas³⁸.

Enquanto os profissionais focalizarem somente em estender a duração da vida, ao invés de maximizar a qualidade de vida, suas metas podem dirigir intervenções fúteis que proibem o paciente de receber um ótimo cuidado de conforto.

Carvalho³⁸ em um estudo feito com um grupo de mulheres acometidas por câncer e fora de possibilidade de cura, as quais estavam vivenciando dores, desesperanças, angústias, preocupações, ansiedade, estresse, relata que a despeito da inevitabilidade do fim, muito desconforto e dor experimentados pelas pacientes em situação fora de recursos

de cura poderiam ter sido minimizados. Para isso, seria necessário que os cuidados prestados estivessem, em toda sua cadeia, lastreados pelos princípios da medicina responsável, embasada em uma filosofia voltada aos cuidados paliativos.

Azevedo²⁴ afirma ser o ambiente domiciliar o melhor lugar para oferecer o cuidado. Em seu trabalho, os profissionais acreditam ser esta a melhor forma de morrer. Pode-se imaginar que esses profissionais, já familiarizados com a prática do cuidado domiciliar, reconheceram as limitações do modelo hospitalar para suprir as necessidades do ser humano.

Dentro do ambiente hospitalar relatado por Kluber-Ross e Foucalt^{1,50}, a visita médica na verdade não se constitui como uma visita, pois o ambiente é familiar apenas aos profissionais da área da saúde.

Refletindo sobre a humanização do cuidado no ambiente hospitalar, Bertinelli⁵⁰ inicia pela questão do que representam as grandes inovações para a vida do homem. O autor propõe a compreensão das condições multifatoriais do processo saúde-doença, alertando para o perigo da transformação do ambiente hospitalar num “centro tecnológico onde os aparelhos são facilmente reverenciados e adquirem vida, enquanto as pessoas são por isso, “coisificadas”. O autor alerta, assim, para uma relação horizontal, tanto no que tange à relação entre cuidador e paciente como entre os profissionais. Neste sentido, aponta para a necessidade do trabalho interdisciplinar com o objetivo de humanizar as relações entre as pessoas. Convidando a uma prática mais solidária, anota a importância da flexibilidade do profissional na utilização das normas e rotinas e na revisão dos rígidos protocolos utilizados no ambiente hospitalar.

Saunders⁵¹ afirma que “o sofrimento somente é intolerável quando ninguém cuida”. É na filosofia do Hospice – preocupado com a viabilização dos cuidados paliativos – que vemos a integralidade do ser humano no cuidado da dor e do sofrimento. Não se busca investir terapêuticamente para curar diante da morte iminente e inevitável, pois isto se torna uma simples agressão à dignidade da pessoa.

6.3 A ESPIRITUALIDADE

O respeito às crenças, opiniões e à religiosidade é outro aspecto imprescindível na atitude do profissional que cuida e visa ao conforto do paciente. Esta é uma fase da vida na qual o paciente nota sua finitude, então naturalmente o paciente acaba abordando este assunto, que é a terminalidade da sua vida. E os profissionais devem estar atentos para poderem suprir esta necessidade.

Os entrevistados afirmaram que é necessário compreender e respeitar cada manifestação religiosa, sem julgamentos. Relataram que a religião é uma aliada na maioria das vezes. Testemunharam que as famílias com orientação religiosa tendem a encarar de uma forma menos dolorosa a perda do ente querido.

É interessante observar que famílias que professam uma crença religiosa parecem ter seu luto resolvido mais cedo do que pessoas sem religião. Dentro de sociedades multiculturais, a compreensão dos valores dos pacientes, suas tradições religiosas e étnico-culturais pode melhorar os cuidados oferecidos às famílias na fase final da vida, por reduzir o risco de conflitos e permitir maior individualidade nas decisões.

Segundo Levin⁵² a religião e espiritualidade na medicina são fundamentais no cuidado e Azevedo²⁴ afirma que os profissionais precisam de aprendizado para lidar de forma correta com este aspecto.

Um dos entrevistados relata que costuma conversar sobre coisas que o paciente acredita e deposita algum tipo de fé. Se surgir o comentário sobre religião, ou espiritualidade, isto é explorado. Mas realça que não é necessário ter credo apenas em símbolos religiosos, mas em outros aspectos também, como nas forças da natureza regendo os acontecimentos da própria morte, por exemplo. Assim, vai encontrando espaço para conhecer o paciente e sensibilizá-lo a naturalidade dos fatos.

Koenig⁵² afirma que entre os pacientes religiosos, a religião os ajuda em muitos aspectos de suas vidas; que as crenças religiosas podem influenciar nas decisões médicas, principalmente em pacientes terminais; que as atividades e crenças religiosas estão relacionadas à melhora da saúde e qualidade de vida e que os pacientes gostariam que os

médicos se interessassem por suas necessidades espirituais; e que historicamente, a profissão médica esteve sempre de alguma forma relacionada com a questões espirituais.

A presença da família ou de um ente querido, quando na tomada de uma decisão mais importante, é de extrema importância para os familiares e o paciente.

6.4 A CRIANÇA

Em pediatria a questão é ainda mais crucial e menos estudada, apesar do fato de que a morte de uma criança, dentro da cultura ocidental, desencadeia um dos processos de luto mais dolorosos⁹.

A morte de uma criança é reconhecida há muito tempo como uma das maiores tragédias que podem acontecer a uma família⁹.

Famílias precisam de apoio quando do diagnóstico, e ao longo do tratamento, bem como quando a doença estiver avançada. Profissionais devem ser flexíveis nos esforços para ajudar. Cada familiar e indivíduo dentro de uma família é sem igual, com forças e habilidades diferentes. Devem ser incluídas também as necessidades de irmãos e avós⁹.

As crianças e adolescentes com doenças crônicas freqüentemente avançam na compreensão de sua doença e do conceito de morte. É importante lembrar que uma criança em idade escolar já é capaz de entender o conceito de morte e pode compreender que vai morrer. O paciente, tanto adulto como criança, pode e deve estar envolvido nas decisões e ser informado adequadamente se as condições clínicas assim o permitirem⁹.

Torna-se necessário, conseqüentemente, a colaboração dos serviços de assistência social, psiquiatria e/ou psicologia para ajudar a equipe nessa difícil tarefa de levar uma criança ou adolescente a participar no processo de decisão sobre o fim de sua própria vida. O que nunca deve ser dito nesses momentos é: *“infelizmente não há nada mais que possamos fazer pelo seu(sua) filho(a)”*. Pelo contrário, existe muita coisa a se fazer. A pergunta mais apropriada que os profissionais devem fazer nessa hora é: *“o que mais eu posso fazer para ajudar vocês durante esses momentos difíceis?”*⁹.

Neste contexto, é importante explicar para a família o que poderá ou não acontecer na hora e após a remoção de Medidas de Suporte de Vida (MSV). Alguns pontos importantes a serem lembrados em pediatria: perguntar aos entes queridos se eles querem segurar a criança no colo, ou deitar ao lado do adolescente no leito⁹.

Em razão da grande ênfase, na América do Norte, ao princípio de autonomia e “consentimento informado”, as famílias têm parte fundamental nas decisões que são tomadas a respeito dos seus entes queridos. Em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) em Edmonton, as famílias são convidadas a permanecer à beira do leito mesmo durante as visitas diárias da equipe médica, que incluem médico atendente, residentes, farmacêutico, nutricionista, enfermeiras e fisioterapeuta. Isso se tornou tão rotineiro que os pais planejam a sua ida ao hospital para o horário da visita da equipe, para ouvir o que vai ser dito e decidido e participar das discussões⁹.

O horário de visita também é livre, sendo apenas restrito o número de visitantes por vez. Isso cria um ambiente de abertura, de clareza e de honestidade entre as partes envolvidas. A visita livre é prática comum em muitas UTIs neonatais na América do Norte e em países do norte da Europa. Essa abertura à família faz parte de uma filosofia que permeia os centros pediátricos chamados “cuidado centrado na família”⁹.

Uma mudança no sentido de permitir maior abertura das unidades e participação dos familiares exige educação da equipe médica, com assistência importante do serviço social e capelania, e forte empenho da direção da UTIP, com suporte da direção do hospital. Em geral, os médicos, e, em segundo lugar, a enfermagem, são os maiores obstáculos para aceitar novas iniciativas desta natureza.

O documento *“The child friendly Healthcare Initiative: healthcare provision in accordance with the UN Convention on the rights of the child”* delinea os problemas encontrados nessa área da separação da criança da sua família, falta de dignidade no tratamento das crianças, e propõe medidas específicas para corrigir esses graves problemas. Dentre estas, está a participação das famílias nas decisões.

Segundo Garros, num depoimento para o seu trabalho, a mãe de um lactente em uma UTIP, que teve uma hemorragia cerebral enquanto esperava por transplante cardíaco e

foi removido do ventilador e extubado enquanto nos braços de sua mãe, escreveu o seguinte:

(...) Nada poderia me preparar para o que eu tive que enfrentar. Eu sou grata por ter podido estar junto do meu filho. Foi uma “passagem”, uma morte tranqüila e pacífica.

Eu me sinto confortada e aliviada por saber que eu pude acalotá-lo no conforto dos meus braços até o momento em que ele foi para os braços de Deus(...).

Steinhauser⁵³ sugere que se pergunte ao paciente se ele está em paz, referindo que isto poderá iniciar discussões proveitosas. Clayton⁵⁴ orienta que se deve iniciar a interação com o paciente de modo mais precoce possível, pois a boa comunicação médico-paciente traz muitos benefícios e menciona que qualquer profissional da equipe pode iniciar a abordagem do paciente.

O cuidado não é atributo do médico, mas do ser humano. Cuidado se manifesta em qualquer relação onde uma parte se “importa” com a outra³⁹.

6.5 INTEGRAÇÃO ENTRE PROFISSIONAL-PACIENTE-FAMÍLIA

O cuidar no processo de morrer com dignidade deve ultrapassar os limites do interesse individual e abranger o coletivo. É parte inerente do cuidado, o fornecimento de informação e orientação elementares na preparação da família para o enfrentamento da realidade vivida por seu membro doente, como o luto antecipatório, a realidade da perda e o luto final³⁸.

Há certas maneiras de se facilitar a comunicação, como questionar os familiares sobre alguns aspectos, como por exemplo: “Vocês já pensaram como é que vai evoluir, como vai ser quando ele vier a óbito?” ou “Vocês estão preparados para isso?”³⁸

Segundo Azevedo²⁴, garantindo uma boa interação com o paciente e a família, a equipe terá capacidade de prosseguir com o cuidado destes. Cita a necessidade de ouvir essas pessoas, reconhecer suas angústias e orientar-lhes com sinceridade quando possível.

Afirma o benefício de uma companhia sincera, pronta para ajudar o indivíduo a organizar o tempo que resta. A equipe pode questionar o paciente se há o desejo de ver alguma pessoa em especial, ou se gostaria de perdoar alguém. Atitudes semelhantes podem oferecer grande tranquilidade ao paciente. A equipe também deve estimular a compreensão e o diálogo entre família e paciente. Outra orientação interessante é estimular o paciente e a família em listarem num pedaço de papel tudo que desejam fazer antes do falecimento do paciente. Isto inclui até mesmo questões práticas como o testamento, a roupa com a qual quer ser enterrado ou o local onde jogar as cinzas após a cremação.

Uma constante fonte de frustração das famílias que perderam um ente querido em UTI é de que “ninguém sentou com eles e discutiu o fato de que o doente estava na realidade morrendo”. Palavras vagas como “pode ser que ele não vá melhorar mais” levam à confusão e a falsas esperanças. Se a família capta claramente a mensagem de que o adulto ou a criança está morrendo, ela terá maior tempo para se dedicar às despedidas, para contatar parentes distantes, perguntar coisas mais apropriadas aos cuidados necessários nessa fase, enfim, preparar-se para a morte⁹.

Então, o médico deve estar atento para reconhecer e compreender o que seu paciente esta sentindo. Dessa forma, saberá qual é o momento certo para intervir ou apenas aguardar uma outra ocasião mais oportuna.

Quanto ao cuidado no momento final da vida, conforme Saunders⁵⁰: “Quero que você sinta que me importo pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida e faremos tudo o que estiver ao nosso alcance não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia da morte”.

Segundo um dos entrevistados, em seu serviço, os familiares são acompanhados até mesmo depois da morte de seus entes, no período de luto.

Coisas que nos parecem óbvias, na realidade, constituem na grande maioria das vezes, trágica novidade a quem acaba de perder um ente querido, e a carga emocional do infausto momento inibe a capacidade de reação dos familiares³⁸.

Informações de caráter prático, como pedido de certidão de óbito, necessidade ou não de necropsia, liberação e encaminhamento do corpo para preparação do velório,

sepultamento, necessidade de se proceder ou não a abertura de inventário, habilitação ao direito de pensão também devem fazer parte do conjunto de ações promovidas pelo serviço de cuidados paliativos e dor, visto que sempre haverá clientela necessitada³⁸.

O acompanhamento da família por um “comitê de luto” formado por pessoas com conhecimento e interesse na área pode proporcionar o apoio que eles não encontrarão em outro local, de forma a assisti-los neste processo doloroso. Algumas maneiras práticas de se atingir esse objetivo são reencontrar a família para discutir os resultados da autópsia, enviar cartas e cartões de aniversário e Natal, distribuírem literatura adequada para ajudar os irmãos, pais e familiares, telefonar periodicamente e encaminhar para grupos ou associações de apoio a pais e familiares em luto⁹.

Em um serviço em Edmonton, o comitê de luto realiza duas cerimônias religiosas ecumênicas por ano chamadas “cultos em memória”, e todas as famílias que perderam um ente querido naquele determinado período são convidadas a comparecer para celebrar a memória dos seus filhos⁹.

Sinais e sintomas ^{32,50}	Abordagem medicamentosa no adulto	Abordagem geral
Dor	Moderada: acetaminofen, AAS, AINE Moderada a intensa: analgésicos combinados a opióides Intensa: agonistas opióides plenos Neuropática: opióides, antidepressivos tricíclicos(TCA), gabapentina, tramadol, adesivos de lidocaina Adjuvantes: radioterapia, bifosfonatos, bloqueio nervoso, bombas intratecais, neurólize, rizotomia, neurocirurgia ablativa, corticosteróides	Compressas quentes ou frias, massagens, fisioterapia, biofeedback, acupuntura, quiroprática, meditação, ideação orientada, distração cognitiva, psicoterapia, grupos de apoio, prece, aconselhamento pastoral
Náusea e vômito	Associados a opióides: substituição por dose equianalgésica, antagonistas do receptor de dopamina Associados a quimioterapia: ondasetron, granisetron, dolasetron Estimulação dos nervos intestino:	<ul style="list-style-type: none"> • ver comidas disponíveis que o paciente gosta e que causem menos náusea. • oferecer bebidas que a pessoa gosta, como água, suco ou chá; bebidas de gengibre podem ajudar. • beber lentamente e mais freqüentemente.

	<p>pequena quantidade de alimentos</p> <p>Prisão de ventre: aspiração nasogástrica, laxantes, agentes pró-cinéticos, metoclopramida, escopolamina, corticosteróides</p> <p>Quimioterapia: benzodiazepínicos dronabinol</p>	<ul style="list-style-type: none"> • evitar cozinhar perto da pessoa doente
Constipação	<p>Exame retal para verificar impactação</p> <p>Emolientes: docusato</p> <p>Estimulantes: bisacodil, sene</p> <p>Lactulose, sorbitol, citrato de magnésio, enemas</p>	<p>Aumentar atividade e a ingesta de líquidos e fibras</p> <p>Encorajar comer frutas, vegetais, Óleo mineral</p> <p>Privacidade, tempo de higiene íntima livre, cadeira higiênica em vez de uma comadre</p>
Perda de peso	<p>Tratar náusea e vômito</p> <p>Tratar diarreia</p> <p>Excluir outras causas como tuberculose</p> <p>Prednisolona 5-15 mg pode estimular apetite</p>	<p>Encorajar a pessoa a comer</p> <p>Oferecer pequenas quantidades e em horários variados</p> <p>Deixar a pessoa escolher o que quer comer</p> <p>Contato com serviço de nutrição</p>
Alimentação	<p>Via de alimentação adequada</p> <p>Nutrição enteral, parenteral</p>	<p>Estimular alimentação</p> <p>Oferecer alimentos que o paciente gosta, mesmo em pequenas quantidades</p>
Diarreia	<p>Hidratação</p> <p>Antibióticos</p> <p>Loperamida</p> <p>Codeína</p>	<p>Cuidados com alimentação</p> <p>Boa higiene</p> <p>Prevenção de assaduras</p>
Ansiedade e agitação	<p>Verificar causa da ansiedade</p> <p>Ouvir atentamente e prover suporte emocional</p> <p>Diazepan</p> <p>Severa: haloperidol</p>	<p>Tempo para ouvir o doente</p> <p>Discutir o problema</p> <p>Providenciar música ou massagens para ajudar a pessoa a relaxar</p> <p>Rezar junto se requisitado</p>
Insônia	<p>Discutir problema com paciente</p> <p>Considerar: não controle da dor, UTI, ansiedade, depressão, drogas</p> <p>Se o doente levanta a noite para urinar, pode-se dar amitriptilina á noite</p>	<p>Escutar os medos e ansiedades das pessoas</p> <p>Evitar café ou chá forte à noite</p> <p>Tratar dor se presente</p>
Confusão(demência ou delírio)	<p>Tentar determinar a causa: já presente, após drogas</p> <p>Esclarecer com familiares se é um problema agudo (delirium) ou problema crônico(demência)</p> <p>Haloperidol, risperidona, benzodiazepínicos (lorazepan), sedação (midazolam)</p>	<p>Presença constante de um familiar</p> <p>Mantenha padrão de tempo familiar para as atividades de dia.</p> <p>Remova objetos perigosos.</p> <p>Fale em orações simples, uma pessoa de cada vez.</p> <p>Controle outros barulhos (como TELEVISÃO, rádio).</p> <p>Tenha certeza de que alguém no qual os familiares confiam está presente para cuidar da pessoa doente e supervisionar o medicamento</p>

Depressão	Considere depressão se anormalmente triste, insônia, perda de interesse. Avaliar risco de suicídio.	Prover suporte Se há risco de suicídio, advertir cuidadores a terem mais controle sob as medicações
Prurido	Avaliar causa: fungo, bactérias, vírus, reação a medicamentos Considerar tratamento para escabiose se prurido persistente em pacientes HIV+ Cremes corticóides Anti-histamínicos Se infecções de pele múltiplas, (0.05%) enxague com clorexidine depois de tomar banho.	Se pele seca, hidratação com cremes Tomar banho com uma temperatura confortavel
Feridas	Verificar sinais de infecção	Para feridas pequenas, limpe suavemente com água salgada e permita secar. Se doloroso, analgésicos como paracetamol ou aspirina. Para feridas fundas ou grandes, limpe diariamente, suavemente com água salgada diluída, e cubra com um curativo limpo
Dispnéia	Tratar etiologia Fisioterapia respiratória Oxigênio suplementar Morfina de liberação imediata Benzodiazepínicos	Ar fresco vindo de uma janela ou ventilador Meditação Ideação orientada

6.6 INTERDISCIPLINARIDADE

Para dar conta de cuidar do paciente e sua família é fundamental a participação de uma equipe multiprofissional, preferentemente interdisciplinar.

Os cuidados do doente são efetuados por uma equipe multiprofissional que atende ao sofrimento físico (médico, enfermeira, farmacêutico, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, nutricionista), mental (psicólogo, psiquiatra) e espiritual (padre, pastor, rabino, monge budista, espírita, etc.). Os sintomas são abrangentes e o seu controle é ponto de honra da equipe⁴⁷.

O médico avalia os sintomas e prescreve o tratamento paliativo adequado. É o responsável pela equipe, mantém-se em permanente contato com a mesma. A enfermeira

tem atuação primordial, em verdadeiro corpo-a-corpo com o doente e a família. Ela ministra os medicamentos, manipula o doente e ensina os familiares a executarem as tarefas auxiliares. O farmacêutico é o responsável pela manipulação dos opiáceos e de outras drogas usadas para alívio dos diversos sintomas. O relacionamento com as autoridades sanitárias é de sua responsabilidade³¹.

O psicólogo executa o apoio psicológico ao doente e à família, tarefa que é de capital importância. Ele detecta e trata a ansiedade, o medo, a depressão e a angústia, não só do doente e da família, como também dos membros da equipe³⁰.

A assistente social encarrega-se da avaliação social, ambiental e econômica do binômio doente/família. Orienta e supervisiona a obtenção de recursos previdenciários, securitários e sociais, transferências, transporte, serviço funerário, etc. Ela pode ser descrita como um verdadeiro “quebra-galho” ou “factótum”³⁰.

O doente deverá expressar livremente a sua vontade de contar com assistência religiosa de sua escolha e a equipe deverá providenciá-la³⁰.

O voluntário é um elemento precioso, de elevado senso fraternal e comunitário. Ele executa as tarefas mais diversas, burocráticas ou não. Como é pessoa que doa boa parte de seu tempo para a tarefa, a equipe necessita de um grande número deles. Entre as suas múltiplas funções podem ser citadas: transporte de doentes, seus familiares e membros da equipe, visitas ao doente, atendimento burocrático como serviço telefônico, secretaria, arrecadação de fundos, eventos beneficentes, butiques, etc³⁰.

Aspecto muito importante no cuidado paliativo é o envolvimento da família através do treinamento e participação. Quando devidamente orientada, a colaboração da família chega a ser surpreendente³⁰.

Hall & Weaver⁵⁶ afirmam que para se obter sucesso deve-se trabalhar em equipe. Segundo os autores, com a especialização crescente, há menos oportunidade para troca interdisciplinar. É mais confortável permanecer dentro da própria disciplina, onde a comunicação é facilitada por vocabulário específico, do que aproximações para resolver assuntos de interesse comum.

Ainda segundo os autores, num grupo interdisciplinar, as pessoas trabalham perto e freqüentemente se comunicam para aperfeiçoar os cuidados com o paciente. Cada pessoa contribui com seu conhecimento e habilidades, para assim aumentar o cuidado ao paciente.

M7 também fala da importância de se ter uma equipe interdisciplinar, trabalhando de forma harmoniosa e sem rivalidades internas, tudo para o bem do paciente. Em seu discurso fala sobre a dificuldade dos médicos em trabalharem em conjunto. Para ele, o médico sente-se no poder e dono do saber. E hoje em dia, não só nos Cuidados Paliativos, mas em muitas outras áreas de atuação médica, é preciso ter a equipe interdisciplinar trabalhando em conjunto. Não se pode ter essa prepotência com os outros profissionais, pois isso leva à diminuição da auto-estima do profissional, gerando desmotivação, intrigas na equipe, sendo ruim para o paciente.

Mariano e Petrie^{56,57}, apesar de concordarem com a necessidade de se trabalhar multiprofissionalmente, afirmam que um conhecimento completo da própria disciplina é necessário para se entender posteriormente este trabalho em conjunto. Sugerem que intervenções em educação do estudante universitário não serão apropriadas e só deveriam ser começados com os profissionais já formados.

Vários autores⁵⁶⁻⁶¹ referem como dificuldades para o estabelecimento de um trabalho conjunto o fato da formação do profissional ser baseada no seu papel dentro da equipe de saúde. Quando essas pessoas entram na equipe, seus papéis já estão preconcebidos. Entendem pouco do papel das outras pessoas. Outro fator mencionado é o fato dos profissionais não reconhecerem a contribuição e o potencial do outro, causando muitas vezes uma insatisfação e frustração no profissional.

McPherson & Sachs⁵⁹ enfatizam a necessidade para preparar os estudantes para a dinâmica interpessoal, para o planejamento e administração do cuidado do paciente. Relatam também que os professores não estão familiarizados com os conceitos de interdisciplinaridade. Há uma falta de interesse em desenvolver esses programas e uma relutância para abraçar novas idéias. A necessidade exige mais treinamento e incentivo desses profissionais professores, e também o uso de professores de outras áreas para ensinar habilidades interdisciplinares.

Horak⁶⁰ sugere que a experiência de aprendizagem compartilhada em uma fase mais cedo pode melhorar e facilitar a colaboração interdisciplinar dos futuros profissionais.

Arnvaripour⁶¹ num seminário realizado pelo Departamento de Enfermagem do Hospital Monte Sinai e pela Escola de Medicina Monte Sinai, descrevem um programa educacional que integra educação multiprofissional ao longo dos primeiros anos do currículo universitário.

Para Mariano⁵⁷, há a necessidade de um compromisso institucional para uma colaboração interdisciplinar, não só mencionando o tempo necessário, mas assuntos de espaço e proximidade física e administração.

6.7 FORMAÇÃO ACADÊMICA

Enquanto quase todas as escolas médicas oferecem algum ensino formal sobre os cuidados no final da vida, muitos médicos afirmam que esse ensino é inadequado. Afirmam que o modo como é administrado esse assunto não está adequado para ensinar o aluno, no mínimo que seja, a lidar com situações de morte.

Muitas vezes o assunto é abordado em formas de palestras, ou ministrado nos anos pré-clínicos, onde o aluno não tem contato com pacientes, ou é dado pouco valor ao cuidado domiciliar do paciente.

Os próprios alunos reconhecem o despreparo^{64,66} e relatam que precisam de mais suporte, tanto no início quanto no final do curso⁶⁶. Relatam que necessitam ser ouvidos⁶⁴ e de ter suas emoções questionadas por seus orientadores⁶⁵.

Conforme relatado por Azevedo²⁴ ocorre insuficiência da formação para preparar o médico em ser cuidador além de curador. Na sua formação, ele recebeu informações para tratar o doente, e curá-lo das doenças superáveis, mas diante do paciente seriamente comprometido, o poder de cura é limitado. Assim, os sentimentos de impotência e incompetência se chocam com a onipotência criada durante a formação e o médico perde o estímulo para cuidar desses pacientes sem perspectivas de cura.

Os entrevistados no presente trabalho comentam que o aluno deve possuir uma boa resolução pessoal em relação à perda, em relação à sua própria finitude, as suas perdas durante a vida. Segundo eles, é entender que a morte faz parte de um viver, que encerra um ciclo.

Wood e Meekin⁶⁷, num estudo onde analisaram currículos de varias escolas médicas, reconhecem o envelhecimento da população e a necessidade de profissionais capacitados no cuidado paliativo desses pacientes.

Hanson⁶⁸, num estudo recente onde abordou junto aos pacientes as necessidades do cuidado paliativo, afirma que no futuro médicos e enfermeiras vão cuidar bastante deste tipo de paciente. E para isso deverá haver treinamento adequado.

Em uma pesquisa com 134 escolas médicas, sobre a percepção dos professores sobre as atitudes dos alunos em relação ao cuidado com o paciente sem possibilidade de cura, Lown e colaboradores relatam que 73% dos participantes responderam que essa atenção é difícil de ser ensinada se os alunos não as possuem ao entrar na escola médica. A maioria dos participantes expressou pessimismo sobre a preocupação dos estudantes em nutrir essas atitudes⁶⁹.

Durante os anos pré-clínicos, informaram que os métodos freqüentemente mais usados para ensinar atitudes atenciosas incluem pequenos-grupos de discussões (81%), habilidades que treinam essa atenção (66%), e sessões didáticas (48%). Durante os anos clínicos, os métodos predominantes são treinamento de habilidades (67%) e a orientação dos mentores (43%)⁶⁹.

Outra pesquisa com Faculdades Médicas Americanas, utilizando Questionários Escolares Médicos Anuais, mostrou que a experiência clínica em cuidados paliativos e cuidados no fim da vida ainda não é suficiente para proporcionar aos estudantes médicos habilidades adequadas sobre o manejo da dor e sobre os cuidados no fim da vida⁷⁰.

Foley e Gelband, em seu livro *Resumo e Recomendações para o Aperfeiçoamento dos Cuidados Paliativos em Câncer*, listam como inadequado o treinamento do pessoal de cuidado médico para manejo dos sintomas e outras habilidades dos cuidados paliativos. Todos os pacientes esperam dos médicos e de toda a equipe cuidado hábil e seguro, quando

experimentam a dor e a chegada da morte. Porém, o manejo dos sintomas, especialmente a dor, e os cuidados no fim da vida não fazem parte do currículo das escolas⁷⁰.

Porque são demonstradas atitudes atenciosas dentro do contexto de relações, os métodos mais apropriados para ensinar são os que trazem os professores e estudantes em contato íntimo. A maioria das escolas parece reforçar atitudes atenciosas dentro de pequenos grupos de estudantes. A frequência alta de escolas informando que eles ensinam atitudes atenciosas em sessões didáticas provavelmente reflete a predominância deste método nos anos pré-clínicos, em lugar da sua conveniência com atitudes pedagógicas⁶⁹.

Nos anos clínicos, trocaram os métodos pedagógicos primários por orientação por mentores. Com isso, 67% dos estudantes indicaram que eles estavam satisfeitos com esse modelo de orientação. Isso demonstra a importância de se ter alguém orientando o aluno durante a sua formação⁶⁹.

Sessões formais para ensinar atitudes atenciosas podem, porém, ser desnecessárias se a faculdade puder eficazmente e efetivamente incorporar estratégias pedagógicas em atividades durante os anos clínicos, demonstrando que não só os professores, mas a faculdade, pode ajudar o aluno a ter uma formação mais adequada no cuidado do paciente⁶⁹.

Professores experientes notaram várias barreiras no ensino aos estudantes dessas atitudes, incluindo pressão por tempo e produtividade, falta de integração das necessidades educacionais e financeiras e metas de escolas médicas e dos hospitais para suprir essa necessidade^{69,70}.

Estudos anteriores sugerem que pressão de tempo seja uma barreira para o ensino do cuidado aos pacientes e contribui para a tensão de médicos e de toda a equipe⁶⁹.

Mais de um terço dos participantes indicaram que um clima de aprendizagem clínico hostil e uma falta de importância atribuída ao ensino de atitudes atenciosas sejam significativa barreira no aprendizado do aluno⁶⁹.

Sugerem como propostas para melhorar o ensino desses cuidados um programa educacional bem integrado, multidisciplinar, bem qualificado. Sugerem uma maior atenção

sobre este tema e a implementação de uma disciplina sobre controle de sintomas e cuidados paliativos⁶⁹.

Os entrevistados também quando perguntados sobre o que poderia ser melhorado, sugeriram a inclusão de uma disciplina sobre cuidados paliativos em pacientes sem perspectivas de cura, em todas as áreas da saúde, bem como uma maior abordagem sobre o tema morte na faculdade, sobre o tratamento da dor, controle de sintomas.

Mencionam também a necessidade do estudante de refletir sobre si próprio e sobre o que sofre. Enfatizam a importância do cuidado, do respeito humano e do acolhimento. Segundo eles tem que ser uma ligação “alma para alma”, ter sensibilidade para acolher a dor do paciente que está sofrendo, não abandonar o paciente fora de perspectiva de cura, ter uma visão diferente sobre esse doente, não vê-lo como um doente de segunda classe.

Relatam a necessidade do aprimoramento da relação médico-paciente. Aprender a conversar, aprender a controlar suas emoções, aprender a trabalhar em equipe.

Há artigos que fazem relatos positivos de modelos de ensino sobre cuidado paliativo e morte. Fineberg⁷¹, num estudo envolvendo estudantes de diversas áreas da saúde, comenta que promovendo interação interdisciplinar há reforço no entendimento do papel de cada profissional no cuidado paliativo.

Fins⁷², num trabalho envolvendo estudantes e promovendo a prática reflexiva na educação do cuidado paliativo, orienta a necessidade de haver no ensino a observação e reflexão do cuidado. Comenta que com a prática reflexiva o estudante torna-se mais preparado a reconhecer a diversidade cultural, os fatores psicossociais e contextuais que influenciam o cuidado. Sugere, também, a existência de seminários e visitas às casas de pacientes sem perspectivas de cura, com grupos pequenos orientados por um tutor.

Em outro trabalho de revisão onde avaliou a qualidade do ensino do cuidado paliativo em escolas médicas, Billings e Block⁷³ afirmam que, apesar do ensino inadequado, vê-se aumento da atenção acadêmica à medicina paliativa, porém deixando a prática clínica ainda longe de estudantes e residentes. Estes autores organizaram uma lista de princípios para a educação da medicina paliativa que deveriam ser seguidos. Entre eles, comentam que as áreas a serem abordadas são: técnicas em comunicação; abordagem da

dor e outros sintomas; reconhecimento de alternativas de cuidado (como cuidado domiciliar), dos desejos dos pacientes e dos limites da terapêutica; atenção aos aspectos éticos e respeito aos valores dos pacientes; importância à interdisciplinaridade; preparo para conhecer e responder de forma correta ao estresse de lidar com o tema e oferta de condições para conhecer e desenvolver experiência para as atitudes, sentimentos e expectativas dos estudantes diante da morte e da perda.

Outra orientação é que o ensino sobre a morte e o morrer deve acontecer de maneira integral no curso, em todas as áreas. Valorizar, em prol do aprendizado, experiências diretas com os pacientes e familiares. Em relação à escola médica, orientam que deve estar atenta nos novos protocolos de ensino na área, e quando possível, trocar experiência e aprender com as outras escolas.

Alguns princípios relativos aos Cuidados Paliativos em pediatria são essenciais dentro do currículo e deveriam ser ensinados a todos os alunos da graduação, em todas as áreas⁷⁶:

- 1) comunicação com a criança e pais e familiares;
- 2) compartilhamento de informações, que ajudam a diminuir a os sentimentos de abandono e isolamento;
- 3) respeitar os princípios éticos de decisão de pais e familiares;
- 4) avaliação cuidadosa e controle intensivo do sintoma dor e outros sintoma.

Estes princípios na verdade transcendem a idade do paciente e são usados no cuidado de qualquer paciente com uma doença terminal.

Os estudantes sendo preparados para enfrentar o choque e a angustia com a morte de uma criança, ajuda-os a pensar sobre a sua competência profissional, as quais freqüentemente surgem: sou eu um fracasso como médico, como enfermeiro, como psicólogo?

Aprender a preparar uma família para um potencialmente resultado negativo enquanto também mantém esperanças é uma habilidade que os estudantes aplicarão em

muitas situações difíceis, não só as que envolvem doença terminal. Esta habilidade pode ser aumentada através de discussões regulares dos assuntos éticos envolvendo cuidado a esses pacientes.

Para o médico, a habilidade para desenvolver sensibilidade para entender as expectativas dos familiares é onde deveria ser projetado todo o seu alcance.

Kovács⁷⁵ sugere algumas medidas para se falar sobre o tema de morte e ressignificação da vida:

A discussão do tema da morte nas escolas;

Oferecer assessoria contínua nos seguintes tópicos:

- Preparar atividades pedagógicas sobre o tema da morte;
- Lidar com crianças e adolescentes que possam estar passando por situações de perda e luto;
- Propor bibliografia para subsidiar a formação dos professores nesse assunto específico;
- Apresentar, discutir e preparar os professores para o uso de filmes e vídeos sobre o tema da morte.

Espaços para discussão sobre a morte para público leigo;

Discussão sobre perdas e mortes em hospitais;

Grupos multidisciplinares para discussão de temas de bioética no contexto hospitalar;

Assessoria aos meios de comunicação;

Formação de profissionais de saúde e educação.

Em algumas faculdades no Brasil, o ensino sobre a morte e os cuidados paliativos já é uma realidade. A UNIFESP possui uma disciplina e um ambulatório de cuidados paliativos. Outras Universidades pelo país já possuem esse serviço. Em Florianópolis, a UNIMED possui um serviço de atendimento domiciliar á pacientes ditos terminais, a UNIMED LAR.

O ensino efetivo dos cuidados a esses pacientes não requer a invenção de um currículo completamente novo, mas que se aproveite melhor o que se tem disponível. O ensino dessas práticas não é cara em tempo ou recursos. Porém, requer um compromisso explícito em entender a doença terminal e morte como parte da vida, para se controlar os sintomas e aliviar a dor e o sofrimento, e ajudar uma criança e família a passar por esta experiência.

Alguns podem acreditar que estes assuntos já são ensinados adequadamente em vários segmentos existentes no currículo da graduação. Na realidade, porém, tal ensino ainda é pequeno. É certo que um ensino mais sistemático e explícito, através de aulas, ambulatório de cuidados paliativos e dor, estudo sobre Tanatologia, cursos entre outros, não só melhorará as vidas de nossos pacientes bem como o aprendizado de nossos estudantes.

Para alcançar constantemente bons resultados no cuidado de crianças sofridas é necessária pesquisa adicional, reforma educacional, e mudança da prática clínica.

Pensando nisto, o ensino sobre cuidados de pacientes sem perspectivas de cura não necessitaria de um novo e separado currículo, mas aproveitaria melhor as vantagens do que já é ensinado.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O método utilizado no presente estudo possibilitou oferecer as informações necessárias para a uma discussão proveitosa e esclarecedora sobre o cuidado de pacientes sem perspectivas de cura e a sua abordagem por uma equipe interdisciplinar.

O cuidado envolve todos os profissionais da equipe trabalhando em conjunto para o melhor conforto do paciente. Envolve o profissional, muitas vezes, sentar ao lado da cama do doente e perguntar o que o está incomodando, quais seus medos e angústia, quais seus desejos finais. É ter uma postura clara com a família, ser solidário, atencioso. Não ver naquele leito apenas um corpo se deteriorando, mas uma pessoa com uma história, com uma vida, que mesmo no momento final, pode ensinar muitas coisas.

Há dificuldade dos profissionais em trabalharem com o cuidado devido à formação insuficiente na graduação. Como, geralmente, o estudante não aprende a abordar este paciente, ele pode desenvolver como mecanismo de defesa o afastamento dos pacientes sem perspectiva de cura. Muitos profissionais vão aprender somente na prática diária, depois de muitos anos, sendo difícil mudar um conceito já arraigado.

Porém, há muito o que se fazer em relação à esses pacientes e ao ensino desse cuidado. Há hoje em dia na literatura, muita informação sobre cuidados paliativos. A OMS, inclusive, tem uma cartilha de orientação sobre os cuidados paliativos e muitas faculdades já estão trazendo o estudo da morte e dos cuidados no fim da vida no seu currículo. Muitos hospitais já possuem Departamentos, ambulatórios de cuidados paliativos e dor.

Sendo assim, é fundamental que se dissemine o ensino de cuidados paliativos nas escolas médicas e também em outras áreas da saúde, bem como na prática diária, para que se aborde o ser humano, conhecendo sua história, seus medos e suas expectativas, nesse momento de vida, que deve ser vivido até o último minuto com dignidade.

BIBLIOGRAFIA

1. Kübler-Ross E. Morte: estágio final da evolução. Rio de Janeiro: Record; 1975
2. Andrade JCC, Andrade Filho ACC. Estamos preparados para a medicina paliativa no Brasil? ABCP. 2002 Mai 26. Disponível em: <http://www.cuidadospaliativos.com.br/artigo>.
3. Conceitos e princípios dos Cuidados Paliativos. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Disponível em: http://www.paliativo.com.br/conceitos_principios/default.asp.
4. Melo AGC. Os cuidados paliativos no Brasil. Mundo saúde. 2003 Mar ;27(1):58-63.
5. Tapiero AA. Los principios bioéticos: se aplican en la situación de enfermedad terminal?. An Med Interna. 2001 Set 3; 18(12): 650-54.
6. Murray AS, Grant E, Grant A, Kendall M. Dying from cancer in developed and developing countries: lessons from two qualitative interview studies of patients and their carers. BMJ. 2003 Feb 15; 326: 368.
7. Carvalho MVB. Paciente com prognóstico reservado. Disponível em: <http://www.cuidadospaliativos.com.br/artigo> Acesso em: 17 out. 2007.
8. França MD. Reações de profissionais de saúde diante do risco de morte em crianças [tese]. Florianópolis: UFSC; 2005.
9. Garros D. Uma boa morte em UTI é possível? J Pediatr. 2003; 79 Supl.2: S2:43-54.
10. Grosseman S. Satisfação com o trabalho: do desejo à realidade de ser médico [tese]. Florianópolis: UFSC; 2001.
11. Lang F, Quill T. Making decisions with families at the end of life. A Fam Phys. 2004 Aug 15; 70(4): 719-23.
12. Moritz RD. O efeito da informação sobre o comportamento dos profissionais de saúde diante da morte [tese]. Florianópolis: UFSC; 2002.
13. Silva LA. A morte e o morrer no cotidiano da hospitalização infantil: construindo possibilidades de cuidado ao cuidador [tese]. Florianópolis: UFSC; 2002.

14. Kubler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. 8ª ed, São Paulo: Martins Fontes, 2002.
15. Clavreul J. A ordem médica: poder e impotência do discurso médico. São Paulo: Brasiliense, 1983.
16. Grosseman S, Patrício ZM. Do desejo à realidade de ser médico: a educação e a prática médica como um processo contínuo de construção individual e coletiva. Florianópolis: UFSC; 2004.
17. A relação médico-paciente e o cuidado humano: subsídios para promoção da educação médica. Rev Bras Educ Méd. 2004; 28(2):99 – 105.
18. Emanuel EJ, Fairclough DL, Wolfe P, Emanuel LL. Talking with terminally ill patients and their caregivers about death, and bereavement: Is it stressful? Is it helpful?. Arch Intern Med. 2004 Oct; 164 (11): 1999-2004
19. Greisinger AJ, Lorimor RJ, Aday LA, Winn RJ, Baile WF. Terminally ill cancer patients: Their most important concerns. Cancer Practice. 1997 may-june; 5(3);147-54
20. Kutner JS, Steiner FJ, Corbett KK, Jahnigen DW, Barton PL. Information needs in terminal illness. Social Science & Medicine. 1999; 48: 1341-52.
21. Visser A, Leeuwen AF. Clinical decision-making at the end o life: the role of the patients wish. Patient Education and Counseling. 2003; 50: 263-264.
22. Weissman DE. Making decisions at a time of crisis near the end of life. JAMA. 2004 Oct 13; 292(14): 1738-43
23. Teno JM, Clarridge BR. Family perspectives on end-of-life care at last place of care. JAMA Jan 7; 291(1): 88-93.
24. Azevedo L.A. Abordagem do cuidado domiciliar de pacientes sem perspectivas de cura: aprendendo com clínicos e pediatras [tcc]. Florianópolis: UFSC; 2006.
25. Bogdan RC.; Biklen SK. Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos. Porto, Portugal: Porto editora, 1994.
26. Triviños ANS. Introdução à Pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.
27. BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Resolução n.196 de 10 de

outubro de 1996. Brasília: CNS, 1996. Disponível em:
<http://conselho.saude.gov.br/docs/Resolucoes/Reso196.doc>

28. BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Aprova normas de pesquisa envolvendo seres humanos para a área temática de pesquisa com novos fármacos, medicamentos, vacinas e testes diagnósticos. Resolução CNS nº 251, de 07 de Agosto de 1997. Brasília: CNS, 1997. Disponível em: <http://www.ipub.ufrj.br/documentos/Reso251-97.pdf>

29. Patrício ZM. A dimensão felicidade-prazer no processo de viver saudável: uma questão bioética numa abordagem holístico-ecológica. [tese] Florianópolis: UFSC; 1995

30. Figueiredo MTA. Coletânea de textos sobre Cuidados Paliativos e Tanatologia. In: Figueiredo MTA editor. A dor no doente fora dos recursos de cura e seu controle por equipe multidisciplinar (HOSPICE). São Paulo. 2006. p.63-7.

31. Barbato, MP. Caring for the Dying Patient. Int Medicine J. 2005; 35: 636-37.

32. Meier ED, Back AL. The Inner Life of Physicians and Care of Seriously Ill. JAMA. 2003 dec 19; 286(23): 3007-14.

33. Beca, JP, Ortiz A. Derecho de morir: un debate actual. Rev Med Chile. 2006; 133: 601-06.

34. O profissional de saúde diante da morte. Face a face com o inimigo. Disponível em :
http://www.freewebs.com/protalento/face_a_face.ppt

35. Pierre C: O fenômeno da morte. Disponível em :
<http://www.claricepierre.psc.br/artigos2.htm>

36. Pierre C: Lidando com paciente terminal. Disponível em :
<http://www.claricepierre.psc.br/artigos2.htm>

37. Selli L, Meneghel S, JungesJR, Vial EA. O cuidado na resignificação da vida diante da doença. Mundo saúde. 2008 Jan/Mar; 32(1):85-90 85

38. Carvalho MVB. O cuidar no processo de morrer na percepção das mulheres com câncer uma atitude fenomenológica. [tese] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2003.

39. Silva KC, Couto VVD. Morte: Um fenômeno de resignificação. FEIT. Disponível em :
<http://www.fevale.edu.br/seminario/cd/files/pdf/1293.pdf>

40. Eliza ME, Narloch L. Uma nova morte. Disponível em:
http://super.abril.com.br/superarquivo/2005/conteudo_418494.shtml.
41. Lei Estadual Nº 10.241, de 17 de março de 1999 que *Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado e dá outras providências*. São Paulo 18 mar. 1999 Mar 18. Disponível em:
<http://www.pge.sp.gov.br/centrodeestudos/bibliotecavirtual/dh/volume%20i/saudelei10241.htm>
42. Pierre C. Um alerta aos profissionais de saúde. Disponível em :
<http://www.claricepierre.psc.br/artigos2.htm>
43. Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ* 2006; 332:515-21
44. Freyer DR. Care of the Dying Adolescent: Special Considerations. *PEDIATRICS*. 2004 Feb; 113(2): 381-88.
45. Hings PS, Drew D. End-of-Life Care Preferences of Pediatric Patients with Cancer. *J Clin Oncol*. 2005 Dec 20; 23(36): 9146-54.
46. Leloup J-Y. Cuidar do ser: Fílon e os terapeutas de Alexandria. 6.^a ed. Petrópolis: Vozes; 2001.
47. Rezende VL, Koseki NM, Morais R, Pavani NJP. Reflexões Sobre a Vida e a Morte. São Paulo: Editora da Unicamp, 2000. p. 128.
48. Palliative Care: symptom management and end-of-life care. WHO/CDS/IMAI 2004; Rev. 1. Disponível em: <http://www.who.int/3by5/capacity/palliative/en/>
49. Foucault, M. O Nascimento da Clínica. 6.^a ed. Rio de Janeiro: Forence Universitária, 2004. p. 231.
50. Pessini L, Bertachini L. Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: Edições Loyola; 2004. p. 319.
51. Saunders C. Hospice and palliative care: an interdisciplinary approach. London: Edward Arnold; 1991.
52. Levin JS, Larson DB. Religion e Spirituality in Medicine: Research and Education. *JAMA*. 1997 Sep 3; 278 (9): 792-93.

53. Koenig HG. Espiritualidade no cuidado com o paciente. São Paulo: Editora Jornalística; 2005. p. 140.
54. Steinhauser KE, Clip EC. Are You at Paece? Arch Inter Med. 2006 Jan 9; 166: 101-05
55. Clayton MJ, Butow, N. When and How to Initiate Discussion About Prognosis and End-of-Life Issues with terminally Ill Patients. J Pain Symptom Manage 2005 Aug 2; 30(2): 132-44.
56. Hall P, Weaver L. Interdisciplinary education and teamwork: a long and winding road. Med Educ 2001; 35:867-75
57. Mariano C. The case for interdisciplinary collaboration. Nurs Outlook 1999;37 (6):285-8.
58. Petrie HG. Do you see what I see? The epistemology of interdisciplinary inquiry. J Aesthetic Educ 1976;10: 29-43.
59. McPherson C, Sachs LA. Health care team training inU.S. and Canadian medical schools. J Med Educ 1982; 57: 282-7.
60. Horak BJ, O'Leary KC, Carlson L. Preparing health care professionals for quality improvement: the George Washington University/George Mason University experience. Qual Manag Health Care 1998; 6 (2):21-30.
61. Anvaripour PL, Jacobson L, Schweiger J, Weissman GK. Physician-nurse collegiality in the medical curriculum: exploratory workshop and student questionnaire. Mount Sinai J Med 1991;58 (1):91-4.
62. Gazelle G. A Good Death: Not Just a Abstract Concept. J Clin Oncol. 2001 Feb 1; 16(3): 917-8.
63. Liu WJ, Hu YW. Factors that Influence Physicians in Providing Palliative Care in Rural Communities in Taiwan. Support Care Cancer. 2002; 13: 781-89.
64. Wear DW. Face-to-Face with It: Medical Students' Narratives about Their End-of-life Education. Acad Med. 2002 April; 77(4): 271-7.
65. Rhodes-Kropf J, Carmody SS. "This is too awful; I just can't believe I experienced that...":Medical Students' Reactions to Their "Most Memorable" Patient Death. Acad Med. 2005 Jul; 80(7): 634-40.

66. Ratanawongsa N, Teherani A. Third-Year Medical Students' Experiences with Dying Patients During the Internal Medicine Clerkship: A Qualitative Study of the Informal Curriculum. *Acad Med*. 2005 Jul; 80(7): 641-47.
67. Wood EB, Meekin SA. Enhancing Palliative Care Education in Medical School Curricula: Implementation of the palliative Education Assessment Tool. *Acad Med*. 2002 April; 77(4): 285-91.
68. Hanson LC, Ersek M. Meeting Palliative Care Needs in Post-Acute Care Settings. *JAMA*. 2006 Feb 8; 295(6): 681-6.
69. Lown BA, Chou CL, Clark WD, Haidet P, White MK, Krupat E, Pelletier S, Weissmann P, Anderson MB. Caring Attitudes in Medical Education: Perceptions of Deans and Curriculum Leaders. *J Gen Intern Med*. 2007 Nov; 22(11): 1514–1522
70. Chang HM Educating Medical Students in Pain Medicine and Palliative Care. *Pain Medicine*. 2002; (3pt3); 194–5.
71. Fineberg IC, Wenger NS. Interdisciplinary Education: Evaluation of a Palliative Care Training Intervention for Pre-Professionals. *Acad Med*. 2004 Aug; 79(8): 641-7.
72. Fins JJ, Gentileco BJ, Carver A. Reflective Practice and Palliative Education: A clerkship responds to the Informal and Hidden Curricula. *Acad Med*. 2003 Mar; 78(3): 307-12.
73. Billings JA, Block S. Palliative care in undergraduate medical education. Status report and future directions. *JAMA*. 1997 Sep 3;278(9):733-8.
74. Sahler OJZ, Frager G, Levetown M, CohnFG, Lipson MA. Medical Education About End-of-Life Care in the Pediatric Setting: Principles, Challenges, and Opportunities. *Pediatrics* 2000; 105;575-84
75. Kovács MJ. Educação para a morte. *Psicol Ciênc Prof*. 2005 Set; 25(3): 484-497

NORMAS ADOTADAS

Este trabalho foi realizado seguindo a normatização para trabalhos de conclusão do Curso de Graduação em Medicina aprovada em reunião do Colegiado do Curso de Graduação em Medicina da Universidade Federal de Santa Catarina, em 17 de novembro de 2005.